

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE MEDICINA

Departamento de Toxicología y Legislación Sanitaria



TESIS DOCTORAL

Eutanasia: nivel de información en la población de la Comunidad de Madrid

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Belén Ortiz-Gonçalves

Directores

**Andrés S. Santiago Sáez
María Elena Albarrán Juan**

Madrid, 2017



Eutanasia: Nivel de información en la población de la Comunidad de Madrid

Dra. Belén Ortiz-Gonçalves

DIRECTORES: Dr. Andrés S. SANTIAGO SÁEZ

Dra. María Elena ALBARRÁN JUAN

2015

**DEPARTAMENTO DE TOXICOLOGÍA Y
LEGISLACIÓN SANITARIA**

FACULTAD DE MEDICINA UCM

AGRADECIMIENTOS

A mi director de tesis Dr. Andrés Santiago Sáez. MD. PhD. Subdirector de la Escuela de Medicina Legal y Forense de la UCM. Profesor asociado del Departamento de Toxicología y Legislación Sanitaria de la Facultad de Medicina de la UCM, por todo el apoyo humano y profesional ofrecido durante la elaboración de mi tesis.

A la Dra. Maria Elena Albarrán Juan por la gran ayuda que me ha supuesto su excelente tesis y su apoyo.

Al grupo de expertos que validaron el cuestionario:

- Javier Barbero Gutiérrez (PhD. Psicólogo Clínico. Magíster en Bioética).
- Dra. María Ángeles Ceballos Hernansanz (Responsable del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid. Neuróloga).
- Dra. Inés Galende Domínguez (MD. PhD. Magíster en Bioética UCM. Especialista en Farmacología Clínica).
- Dra. M^a Teresa García-Baquero Merino (Coordinadora Regional de Cuidados Paliativos. Especialista en Medicina Paliativa).
- Dra. Carmen González Pérez. (MD. PhD.)
- Carmen Morales Guevara (Licenciada en Literatura y Literatura Comparada. Enfermera. Experto en Bioética).
- Dr. Luis Vega Martín Lunas (Médico Psiquiatra).

A la Dra. M^a Carmen Bravo, perteneciente al Servicio Informático de Apoyo al Usuario-Investigación. Oficina de Tecnologías de la Información de CC. Salud, CC. Información y Bellas Artes. UCM, que procesó todos los resultados estadísticos del estudio.

A M^a Cruz Martínez Álvarez. Socióloga. Especialista en Investigación Social. Máster en Relaciones Laborales, amiga y gran colaboradora con la interpretación estadística.

Al Equipo de Atención Primaria del Centro de Salud Jazmín perteneciente al Área Sanitaria Este de la Comunidad de Madrid, que participó en la prueba piloto y en la distribución de los cuestionarios.

A mi esposo por su gran paciencia durante todos los años de Tesis.

ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE.....	2
A. ÍNDICE GENERAL.....	2
B. RESUMEN DE LA TESIS.....	9
b.1.-. En idioma español.....	9
b.2.-. En idioma inglés.....	14
C. ÍNDICE DE TABLAS.....	19
D. ÍNDICE DE FIGURAS.....	23
E. ABREVIATURAS.....	24
I.-. INTRODUCCIÓN	25
1.-. POBLACION MADRILEÑA	26
2.-. CUESTIONARIO	26
2.1.-. Generalidades	26
2.2.-. Cuidados Paliativos.....	27
2.3.-. Muerte médicamente asistida.....	29
2.3.1.-. Artículo 138 del Código Penal	31
2.3.2.-. Artículo 143 del Código Penal	31
2.3.3.-. Constitución Española.....	32
2.3.4.-. Conferencia Asociación Madrileña de CP	32
2.4.-. Instrucciones Previas.....	33
2.4.1.-. Ley 12/2001	33
2.4.2.-. Ley 41/2002	34
2.4.3.-. Ley 3/2005	35
2.5.-. Acompañamiento espiritual.....	35
II.-. JUSTIFICACIÓN	37
III.-. HIPÓTESIS.....	38
IV.-. OBJETIVOS	39

V.-. - MATERIAL Y MÉTODO	40
1.-. DISEÑO DE CUESTIONARIO	40
1.1.-. Título del cuestionario.....	40
1.2.-. Elaboración del cuestionario	40
1.3.-. Borrador del cuestionario	41
1.4.-. Respuestas del cuestionario.....	41
2.-. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA	42
2.1.-. Módulo 1: Decisiones al final de la vida.....	42
2.2.-. Módulo 2: Cuidados Paliativos	44
2.3.-. Módulo 3: Eutanasia y suicidio asistido.....	45
2.4.-. Módulo 4: Documento de Instrucciones Previas.....	46
2.5.-. Módulo 5: Acompañamiento espiritual.....	49
2.6.-. Módulo 6: Datos sociodemográficos.....	49
3.-. VALIDACIÓN POR EXPERTOS.....	50
3.1.-. Documento de validación.....	50
4.-. PRUEBA PILOTO	51
5.-. DISEÑO DEL ESTUDIO Y PARTICIPANTES.....	51
5.1.-. Definición de variables.....	52
5.1.-. Análisis estadístico del cuestionario	54
6.-. TIPOLOGÍAS	55
VI.-. RESULTADOS	57
1.-. CUESTIONARIO DEFINITIVO.....	57
2.-. ESTUDIO DESCRIPTIVO.....	58
2.1.-. Descripción de la población	58
2.2.-. Descripción de los resultados estadísticos en los módulos	61
2.2.1- Módulo 1: Decisiones al final de la vida.....	61

2.2.2- Módulo 2: Cuidados Paliativos	62
2.2.3- Módulo 3: Eutanasia y suicidio asistido.....	63
2.2.4- Módulo 4: Documento de Instrucciones Previas.....	68
2.2.5- Módulo 5: Acompañamiento espiritual.....	70
2.2.6- Módulo 6: Datos sociodemográficos.....	72
3.-. CLUSTERS	73
3.1- Cluster 1	73
3.2- Cluster 2	74
3.3- Cluster 3	76
3.4- Cluster 4	77
3.5- Cluster 5	78
VII.-. DISCUSIÓN.....	81
VII.-.CONCLUSIONES	87
IX.-. ANEXOS.....	88
1- TABLA DE FRECUENCIAS	88
1.1- Tabla estado de salud	89
1.2- Tabla tratamiento médico convencional	90
1.3- Tabla tratamiento médico alternativo.....	91
1.4- Tabla toma de decisiones personales	92
1.5- Tabla toma de decisiones por otras personas	93
1.6- Tabla personas que decidirán por Ud.....	94
1.7- Tabla cómo llegar al término de su vida	95
1.8- Tabla cómo desearía el momento final	96
1.9- Tabla dónde sería el final de su vida	97
1.10- Tabla personas para acompañar	98
1.11- Tabla acompañar a un ser querido.....	99
1.12- Tabla recuerdo del acompañamiento.....	100

1.13- Tabla conocer la existencia de CP.....	101
1.14- Tabla haber recibido CP familiares.....	102
1.15- Tabla dónde ha recibido su familiar CP.....	103
1.16- Tabla calificar la atención recibida de CP.....	104
1.17- Tabla desear recibir CP personalmente.....	105
1.18- Tabla recibir CP si estuviera consciente	106
1.19- Tabla recibir CP si estuviera inconsciente	107
1.20- Tabla considerar la eutanasia	108
1.21- Tabla considerar el suicidio asistido	109
1.22- Tabla solicitaría el suicidio asistido	110
1.23- Tabla legalizaría el suicidio asistido	111
1.24- Tabla conocer las IIPP	112
1.25- Tabla conocer el registro de IIPP.....	113
1.26- Tabla tener realizado el IIPP	114
1.27- Tabla efectuar las IIPP	115
1.28- Tabla registrar el documento de IIPP.....	116
1.29- Tabla estar interesado en registrar las IIPP.....	117
1.30- Tabla conocer sus familiares su voluntad	118
1.31- Tabla conocer el médico su voluntad final.....	119
1.32- Tabla pertenecer asociación del final vida.....	120
1.33- Tabla considerar ayuda espiritual.....	121
1.34- Tabla solicitar ayuda espiritual	122
1.35- Tabla personas ayudar espiritualmente	123
1.36- Tabla frecuencia de práctica de creencias	124
1.37- Tabla de sexo.....	125
1.38- Tabla estado civil	126
1.39- Tabla nivel de estudios.....	127

1.40- Tabla edad	128
1.21- Tabla solicitaría la eutanasia	129
1.22- Tabla legalizaría la eutanasia	130
2- TABLA DE CONTINGENCIAS	131
2.1- Tabla edad en relación estado de salud	131
2.2- Tabla sexo en relación estado de salud	132
2.3- Tabla edad en relación acompañamiento	133
2.4- Tabla relación sexo y acompañamiento	134
2.5- Tabla estudios y acompañamiento	135
2.6- Tabla relación CP a familiares y atención.....	137
2.7- Tabla relación recibir CP y el sexo	139
2.8- Tabla relación recibir CP y la edad	140
2.9- Tabla relación recibir CP y estudios	141
2.10- Tabla relación recibir CP y creencias.....	142
2.11- Tabla relación edad y solicitud eutanasia.....	144
2.12- Tabla solicitar y legalizar eutanasia	145
2.13- Tabla edad y solicitud suicidio asistido.....	146
2.14- Tabla solicitar y legalizar suicidio asistido	147
2.15- Tabla relación solicitar eutanasia y el sexo.....	148
2.16- Tabla relación solicitar eutanasia y estudios	149
2.17- Tabla solicitar suicidio asistido y sexo.....	150
2.18- Tabla relación suicidio asistido y estudios.....	151
2.19- Tabla relación estudios y voluntad final	152
2.20- Tabla relación estudios e informar médico	153
2.21- Tabla solicitar ayuda espiritual y sexo	154

2.22- Tabla considerar y solicitar ayuda espiritual.....	155
2.23- Tabla relación sexo y creencias.....	156
2.24- Tabla relación edad con creencias.....	157
2.25- Tabla relación estudios y creencias.....	158
2.26- Tabla relación sexo y edad.....	159
2.27- Tabla relación sexo y estudios.....	160
2.28- Tabla relación edad y estudios.....	161
2.29- Tabla relación solicitar y legalizar eutanasia.....	162
2.30- Tabla relación solicitar y legalizar suicidio asistido.....	164

3-TABLA DE MÓDULOS 166

3.1- Módulo 1: Decisiones al final de la vida.....	166
3.2- Módulo 2: Cuidados Paliativos.....	167
3.3- Módulo 3: Eutanasia y suicidio asistido.....	168
3.4- Módulo 4: Documento de IIPP.....	169
3.5- Módulo 5: Acompañamiento espiritual.....	170
3.6- Módulo 6: Datos sociodemográficos.....	171

4-TABLA DE CLUSTERS 172

4.1- Cluster 1.....	173
4.2- Cluster 2.....	174
4.3- Cluster 3.....	176
4.4- Cluster 4.....	175
4.5- Cluster 5.....	176

5- DESCRIPTIVOS DE LAS VARIABLES MÁS SIGNIFICATIVAS DEL ESTUDIO

5.1- Estadístico 1.....	177
5.1- Estadístico 2.....	178
5.1- Estadístico 3.....	179
5.1- Estadístico 4.....	180

6- HOJA DE VALIDACIÓN EXPERTOS	181
7- INSTRUCCIONES CUESTIONARIO.....	182
8- CUESTIONARIO	183
IX.-. BIBLIOGRAFÍA	190

WEBGRAFIA

www.madrid.org/sanidad Portal de Salud de la Comunidad de Madrid

B.-. RESUMEN

b.1.-. *En idioma español*

TÍTULO DE LA TESIS

Eutanasia: nivel de información en una población de la Comunidad de Madrid.

INTRODUCCIÓN

La Comunidad Autónoma de Madrid (CAM) se sitúa entre las poblaciones que tienen mayor esperanza de vida y baja fecundidad, con cerca del 16% de su población por encima de los 64 años. Esto supone, que es una población envejecida y enferma y va a necesitar muchos recursos sociosanitarios. La opinión al final de la vida que tengan sus ciudadanos es fundamental para adaptar los recursos que dispone la CAM, a sus necesidades.

Se seleccionó el cuestionario, para nuestra investigación, por ser un método de recogida de datos poco costosa. Se puede recoger la opinión en poco tiempo y fácilmente. Por tanto, es un método apropiado para reunir las actitudes, conocimientos y opiniones ante estos 4 temas principales de la etapa final de la vida, que abordaremos en nuestra investigación: Cuidados Paliativos (CP), muerte médicamente asistida, Instrucciones Previs (II.PP.) y acompañamiento espiritual.

En Madrid los Cuidados Paliativos surgen a comienzos de los años 90 y desde el año 2005 cuenta con un Plan Regional de Cuidados Paliativos. El actual Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la CAM (2010-2014) tiene como objetivos: desarrollar la organización; impulsar la participación del paciente y su entorno; mejorar la accesibilidad y eficiencia; fomentando la formación, investigación, desarrollo e innovación. Sus actuaciones a través de las Unidades de Cuidados Paliativos han pasado a ser un derecho adquirido y una prestación pública, incluida en el Sistema Nacional de Salud. Abarcando todos los ámbitos asistenciales: Atención Primaria, Atención Hospitalaria y Atención Sociosanitaria.

La muerte médicamente asistida suscita mucha polémica, tras despenalizarse el suicidio asistido en Oregón en el año 1997 y la eutanasia en Holanda en el año 2002. A día de hoy, ambas están penalizadas en España en el artículo 138 y 143 del Código Penal (capítulo dedicado al homicidio y sus distintas formas).

En España hasta el 16 de Mayo de 2013, no entró en vigor la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LAP). Esta norma contempla por primera vez las II.PP. en nuestro país (artículo 11). En dichas II.PP. se considera el principio ético de autonomía como el principal, aunque también otros la sustentan como son: beneficencia, lealtad y respeto a las personas. La Asamblea de Madrid regula el ejercicio del derecho a formular II.PP. en el ámbito sanitario y crea el registro correspondiente, mediante la Ley 3/2005, de 23 Mayo.

La espiritualidad del ser humano es un concepto multidimensional que empieza a considerarse, desde hace unos años, y a valorarse por médicos y psicólogos. Se considera una dimensión crucial en los actuales Cuidados Paliativos, habiéndose realizado diversos estudios en pacientes y familiares, pero no en la población general.

OBJETIVOS

En la presente Tesis Doctoral se plantean esta serie de objetivos. Elaborar y validar un cuestionario para conocer las actitudes personales de una población general en la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM), ante la fase final de su vida. Efectuar un estudio observacional, descriptivo y transversal, con los datos obtenidos del cuestionario autoadministrado. Establecer una tipología de los ciudadanos madrileños, con los resultados del estudio previo.

Conocer las opiniones que se tomarían al final de la vida acerca de los cuidados psicofísicos, espirituales y sociales. Considerar la información que poseen del Plan Estratégico de Cuidados Paliativos (CP) de la Comunidad de Madrid. Averiguar la actitud personal respecto a la eutanasia y el suicidio asistido ante un sufrimiento no controlado. Valorar la información que conocen de las Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid (II.PP.). Indagar en torno al acompañamiento espiritual en el momento final de la vida. Evaluar los datos sociodemográficos que interesan en este estudio.

MATERIAL Y METODO

En las publicaciones consultadas se ha observado que la población general se estudia, junto a otros colectivos, de distintas edades y con diferente nivel de estudios. En escasos artículos es el tema principal.

En la validación del contenido del cuestionario han intervenido un panel de siete profesionales sanitarios, expertos en la materia. Están desarrollando su labor asistencial, docente y/o investigadora en la CAM. Se les envió por correo electrónico una única hoja de validación, dividida en tres secciones para: considerar las preguntas y las respuestas; valorar el contenido, en general.

Con el fin de evaluar el cuestionario se hizo una prueba piloto, repartiéndose los borradores de los cuestionarios ya validados. Colaboraron todos los profesionales sanitarios y no sanitarios, que trabajan en el Centro de Salud Jazmín (Área Sanitaria Este de la CAM) en su cumplimentación. Obteniéndose 46 cuestionarios para analizarse posteriormente.

El estudio efectuado es de tipo descriptivo, observacional y transversal. Se ha efectuado en la población urbana (100.000 personas) perteneciente a una Zona Básica de Salud

(ZBS) del Área Sanitaria Este de la Comunidad de Madrid. El tamaño muestral se obtuvo tras efectuar la prueba piloto previa. Necesitando 385 personas en nuestra población de estudio, con un porcentaje de error de $\pm 5\%$ y un nivel de confianza del 95%. En principio, se distribuyeron 700 cuestionarios con una tasa de respuesta del 60%, siendo la muestra final de 425 personas.

Las variables objeto de nuestro estudio se pueden agrupar de la siguiente forma para valorar: actitudes (cuidados psicofísicos, cuidados espirituales, acompañamiento espiritual), conocimientos (Cuidados Paliativos, Instrucciones Previas) y opiniones (eutanasia y suicidio asistido). El análisis descriptivo se ha efectuado mediante el programa estadístico SPSS 22 principalmente a través de tablas de frecuencias (con y sin categorías) y tablas de contingencia. El otro programa estadístico utilizado para obtener tipologías y su caracterización, es el SPAD 8; aplicando la técnica de Análisis de Correspondencias Múltiples (ACM) seguido de un Análisis de Conglomerados ascendente jerárquico, asignado a las puntuaciones factoriales obtenidas en el ACM y utilizando el criterio de agregación de Ward.

RESULTADOS

El cuestionario final consta de 6 páginas y una portada inicial. Se explica brevemente el propósito para el que se solicita su uso, mediante una introducción preliminar. Seis Módulos integran dicho cuestionario, con una introducción preliminar al tema consultado y un total, de 42 preguntas. El Módulo 1 (1-12 preguntas) observa la decisiones y cuidados deseados al final de la vida. El Módulo 2 (13-19 preguntas) valora los Cuidados Paliativos. El Módulo 3 (20-25 preguntas) indaga en la actitud personal por considerar moralmente aceptable la eutanasia y el suicidio asistido, solicitarlos y legalizarlos. El Módulo 4 (26-34 preguntas) tiene en cuenta las Instrucciones Previas II.PP. El Módulo 5 (35-38 preguntas) contempla la dimensión espiritual de la persona al final de la vida. El Módulo 6 (39-42 preguntas) analiza estos datos sociodemográficos: sexo, estado civil, nivel de estudios y franja de edad.

La población madrileña estudiada presenta las siguientes características: estudios superiores (59%), 51-70 años (47%), casada (60%) y mujeres (61%). Consideran que tienen una buena salud (60%) y desearían decidir personalmente sus cuidados al final de la vida (91%). Preferirían finalizar su vida dormidos y sin despertarse (59%), en su casa (64%) y rodeados por sus familiares (74%). Están de acuerdo en informar a los médicos de su voluntad final (70%) y la práctica de creencias es desigual. Están muy de acuerdo en recibir CP personales (64%), siendo partidarios de solicitar la eutanasia (51%) y el suicidio asistido (38%). Desearían en el futuro efectuar las II.PP. (63%) y solicitarían acompañamiento espiritual (53%).

Tras el cruce de variables se aprecia que las personas de 71 o más años consideran que su salud no es buena, practican habitualmente sus creencias y desearían recibir CP si sufrieran una enfermedad avanzada e incurable. Se oponen a la muerte médicamente

asistida y recuerdan la experiencia de acompañamiento a un ser querido como muy positiva, sobre todo las mujeres. Los pacientes en el intervalo de edad de 31-50 años consideran que tienen una buena salud, también desearían recibir CP ante una enfermedad avanzada e incurable, pero se muestran partidarios de la muerte médicamente asistida. El nivel de estudios superiores es logrado principalmente por los jóvenes (intervalo 18-30 años) y varones. Además están totalmente de acuerdo en recibir CP si se tienen tanto estudios superiores como medios.

En el análisis de clusters se utiliza el dendograma, en el que se ha efectuado un corte transversal en las ramas del árbol jerárquico, con una significación estadística del 99%, obteniéndose de la muestra de 425 personas, 5 grupos denominados: Cl 1, Cl 2, Cl 3, Cl 4 y Cl 5.

En el análisis de los 5 clusters ($N=425 / 100\%$) apreciamos que los más numerosos son los clusters **Cl 2** ($n=170 / 40\%$) y **Cl 5** ($n=103 / 24\%$) y destacamos las siguientes características en cada uno de ellos.

El cluster **Cl1** es el menos representativo de todos, porque los numerosos valores perdidos obtenidos, apenas han permitido extraer conclusiones.

Predominan los adultos de 31 a 50 años en el cluster **Cl2**, considerando que tienen un buen estado de salud y han pensado en cómo les gustaría llegar al término de su vida. Se muestran muy de acuerdo en recibir personalmente CP. Están muy a favor del suicidio asistido, pero especialmente de la eutanasia. No han realizado el documento de II.PP., pero estarían interesados en efectuarlo. Tienen intención de informar a sus familiares y médicos de su voluntad final. No solicitarían ayuda espiritual y apenas practican sus creencias.

En el cluster **Cl3** les gustaría decidir personalmente qué hacer cuando llegue el momento final de su vida y muy pocos, manifiestan que sus familiares han recibido CP. Se oponen a la eutanasia, pero sobre todo al suicidio asistido. No tienen intención de comunicar a sus familiares su voluntad final, ni necesidad de acompañamiento espiritual, practicando sus creencias de vez en cuando o con frecuencia.

El cluster **Cl4** está integrado por hombres jóvenes y solteros, que han pensado cómo llegar al término de su vida y no saben dónde transcurrirán sus últimos momentos. Sus familiares no han recibido CP, aunque personalmente sí estarían de acuerdo en recibirlos. Son partidarios de la eutanasia y principalmente, del suicidio asistido, e incluso a favor de comunicar a sus familiares su voluntad final. No tienen realizado el documento de II.PP y no saben si lo efectuarán. Están muy de acuerdo en considerar la ayuda espiritual y practican sus creencias con frecuencia.

Se encuentran representados todos los grupos de edad, en el cluster **Cl5**, sobresaliendo los intervalos de: 51-70 años y 71 años o más. Los que han acompañado a un ser querido en los últimos momentos de su vida, recuerdan la experiencia muy

positivamente. Sin embargo, otros en la misma proporción no lo han hecho nunca. Sus familiares no han recibido CP, pero unos pocos estarían de acuerdo en recibirlos personalmente. Son muy contrarios a la eutanasia y muestran una fuerte oposición al suicidio asistido. No han realizado las II.PP y algunos estarían interesados en efectuarlas y otros, no. Practicando sus creencias habitualmente.

Resumiendo, los clusters **CI2** y **CI4** tienen en común: el ser partidarios de la eutanasia (sobre todo **CI2**) y del suicidio asistido (sobre todo **CI4**); recibir personalmente Cuidados Paliativos; haber pensado en cómo les gustaría llegar al término de su vida; no haber realizado el documento de II.PP y tener intención de informar a sus familiares de su voluntad final. Los clusters **CI3** y **CI5** tienen en común el oponerse a la eutanasia y al suicidio asistido (sobre todo **CI5**); sus familiares no han recibido CP y practican sus creencias con frecuencia.

CONCLUSIONES

Primera: Nuestro estudio ha permitido validar un cuestionario fiable para obtener información sobre las actitudes de la población madrileña, mayor de 18 años ante la etapa final de la vida.

Segunda: En nuestra investigación la edad y el nivel de estudios de la población han sido determinantes a la hora de opinar al final de la vida. La población estudiada tiene: estudios superiores (59%), 51-70 años (47%), casada (60%) y mujeres (61%).

Tercera: Los clusters CI2 y CI4 tienen en común el ser partidarios de la eutanasia y del suicidio asistido. Los cluster C3 y CI 5 se oponen, por el contrario, al suicidio médicamente asistido y practican sus creencias habitualmente.

Cuarta: Consideran que tienen una buena salud (60%) y desearían decidir personalmente sobre sus cuidados al final de la vida (91%). Preferirían finalizar su vida dormidos y sin despertarse (59%), en su casa (64%) y rodeados por sus familiares (74%).

Quinta. En general, están muy de acuerdo en recibir CP personales (64%), en todos los intervalos de edad.

Sexta: Los ciudadanos madrileños se declaran partidarios de solicitar la eutanasia (51%) y el suicidio asistido (38%).

Séptima: Efectuarán las II.PP en un futuro (63%) e informarán al médico de su voluntad final.

Octava: Solicitarán acompañamiento espiritual (53%) en el proceso final de su vida.

SUMMARY

THESIS TITLE

Euthanasia: Level of information in a population of the Autonomous Region of Madrid.

INTRODUCTION

The Autonomous Region of Madrid (CAM) is amongst those populations with the highest life expectancy and lowest birth rate, with approximately 16% of its population above the age of 64 years. This means that it is an ageing, ill population which will be needing a great deal of social health care resources. The opinion on life's end held by its people is essential to adapting the resources which the CAM possesses to their needs.

The questionnaire was selected as the method for our research, because it is an inexpensive way to collect data. Opinions can be taken quickly and easily. Therefore, it is an appropriate method to ascertain the attitudes, knowledge and opinions about the main four topics involving the final stage of life which are examined in this research: Palliative Care (PC), medically assisted death, Advanced Directives (AD) and spiritual accompaniment.

In Madrid, Palliative Care arose in the early nineties, and since the year of 2005 there has been a Regional Plan for Palliative Care. The CAM's current Strategic Plan for Palliative Care (2010-2014) has the following objectives: developing organization; promoting patients' participation and improving their surrounding environment; improving accessibility and efficiency; promoting training, research, development and innovation. Its activities performed through Palliative Care Units have become an acquired right and a public service included within the National Health Care System encompassed within all areas of health care: Primary Care, Hospital Care and Health-related Social Services.

Medically assisted death has been very controversial since the decriminalization of assisted suicide in Oregon in the year of 1997 and that of euthanasia in Holland in 2002. Today, both are punished in Spain under Articles 138 and 143 of the Criminal Code (in the section dedicated to homicide and its various forms).

In Spain, it was not until May 16, 2013 that Act 41/2002, of November 14, 2002, the Basic Act for Patient Autonomy and the Clinical Information and Documentation Rights and Obligations (LAP), took effect. For the first time ever, this regulation provided for PI documents in our country (Article 11). This PI document considers the ethical principle of autonomy to be the main principle, though others also support it, such as: charity, loyalty and respect for people. The Madrid Assembly regulates exercising the right to complete the Advanced Directives document, or AD, in the field of health care and created the proper AD register by way of Act 3/2005, of May 23, 2005.

The spirituality of human beings is a multidimensional concept which was first taken into consideration a few years ago, as it was came to be appreciated by doctors and psychologists. It is considered a crucial factor in current Palliative Care, with several studies having been completed on patients and family members, but not on the general population.

OBJECTIVES

In this Doctoral Thesis, a series of objectives are pursued. Producing and validating a questionnaire to ascertain the personal attitudes of a general population in the Autonomous Region of Madrid (CAM, Spain) about life's end stage: completing an observational, descriptive, cross-cutting study using the data collected in the self-administered questionnaire; establishing classifications amongst the people of Madrid; using the results from the aforementioned study; ascertaining the decisions that would be taken at life's end about psychological/physical, spiritual and social care, considering the information they have on the Madrid Region's Strategic Palliative Care (PC) Plan; ascertaining personal attitude about euthanasia and assisted suicide in the event of uncontrolled suffering; evaluating the information that the people in the Autonomous Region of Madrid know about Advance Directives (AD); investigating spiritual accompaniment at life's end, and evaluating the socio-demographic data of interest in this study.

MATERIALS AND METHODS

In the publications consulted, it has been found that the general population has been studied, along with other groups of different ages and different levels of studies, but in few articles is it the main topic of study.

Intervening in the validation of the questionnaire's contents was a panel of seven health care professionals who are experts on this subject matter. They do their work in the fields of health care, education and/or research in the CAM. A single validation sheet divided into three sections was sent to them by e-mail: assessing the questions, assessing the answers, and evaluating the content in general.

In order to evaluate the questionnaire, a pilot test was completed by giving out rough drafts of the previously validated questionnaires. All of the health care professionals and non-health care professionals working at the Jazmín Health Care Center (Eastern Health Care Area of the CAM) cooperated by completing it. In the end, 46 questionnaires were given out for later analysis.

The study completed is descriptive, observational and cross-cutting. It was taken amongst an urban population (100,000 people) belonging to one Basic Health Area (BHA) in the Eastern Health Care Area of the Autonomous Region of Madrid. The sample size was obtained after completing the prior pilot study. 385 people were required in the study population, with a percentage error of $\pm 5\%$ and a confidence

level of 95%. In the beginning, 700 questionnaires were given out, with a response rate of 60%. The final sample size consisted of 425 individuals.

The variables examined in our study can be placed into the following sets for evaluation: attitudes (psychological and physical care, spiritual care, spiritual accompaniment), knowledge (Palliative Care, Advance Directives) and opinions (euthanasia and assisted suicide). The descriptive analysis was carried out using the statistical program SPSS 22, mainly through frequency tables (with and without categories) and contingency tables. The other statistical program used to determine classifications and their description was SPAD 8, applying the technique of Multiple Correspondence Analysis (MCA) followed by an ascending hierarchical Cluster Analysis, assigning the factorial scores calculated in the MCA and following Ward's aggregation criteria.

RESULTS

The final questionnaire consists of 6 pages and an initial front page. A brief explanation is provided of the purpose for which the questionnaire is being given, by way of a preliminary introduction. It is divided into 6 Modules, with a preliminary introduction to the proposed topic and 42 questions in all. Module 1 (Questions 1-12) is about the decisions and desired care at life's end. Module 2 (Questions 13-19) evaluates Palliative Care. Module 3 (Questions 20-25) takes a closer look at personal attitude about considering euthanasia and assisted suicide to be morally acceptable, requesting them and legalizing them. Module 4 (Questions 26-34) takes Advance Directives (PI) into consideration. Module 5 (Questions 35-38) involves the spiritual dimension of the individual at the end of life. Module 6 (Questions 39-42) analyzes the following data: gender, marital status, level of studies completed and age range.

The surveyed population displayed the following characteristics: university studies (59%), 51-70 years old (47%), married (60%) and women (61%). They believe that they are in good health (60%) and would personally like to make the decisions about their care at life's end (91%). They would prefer to die asleep without waking (59%), at home (64%) and surrounded by their family members (74%). They agree about informing their doctors of their end-of-life wishes (70%), with practice of beliefs being unequal. They greatly agree about receiving personal palliative care, or PC (64%), and favor requesting euthanasia (51%) and assisted suicide (38%). They would like to complete PI documents in the future (63%) and will request spiritual accompaniment (53%).

After cross-checking variables, it was found that people who are 71 years old or older believe that their health is not good; they frequently practice their beliefs and would like to receive PC if they were to suffer an advanced or incurable disease. They are opposed to medically assisted death and remember the experience of accompanying a loved one upon death as very positive, especially women. The patients in the age range of 31-50

years believe that they are in good health; they would also like to receive PC in the event of an advanced, incurable disease, but they are in favor of medically assisted death. The level of university studies has been reached most often by youths (age range of 18-30 years) and males. Moreover, they fully agree with receiving PC whether they have reached university study or secondary school.

In the cluster analysis, a dendrogram was used with a cross-cutting clusterization in the branches of the hierarchical tree, with a statistical significance of 99%, having obtained 5 clusters from the sample of 425 people, given the following names: Cl 1, Cl 2, Cl 3, Cl 4 and Cl 5.

In the analysis of the 5 clusters (N=425 / 100%), we found that the largest were as follows: **Cl 2** (n=170 / 40%) and **Cl 5** (n=103 / 24%); we highlight the following characteristics in each of them. Cluster **Cl1** is the least representative of all, because the main lost values obtained hardly made it possible to reach any conclusions.

Adults from 31-50 years in age predominate in cluster **Cl2**; those in this cluster believe they are in good health and have thought about how they would like to reach life's end. They express that they very much agree with receiving PC personally. They are very in favor of medically assisted suicide, and especially euthanasia. They have not completed an AD document but would be interested in doing so. They intend to inform their family members and doctors about their last wishes. They would not request spiritual assistance and rarely practice their beliefs.

Those in cluster **Cl3** would personally like to decide what to do at life's end, though very few state that their families have received AD. They are opposed to euthanasia, but above all to assisted suicide. They have no intention of informing their families about their last wishes and no need for spiritual accompaniment and practice their beliefs occasionally or frequently.

Cluster **Cl4** is made up of young, single men who have thought about how to reach life's end but do not know where their final moments will be spent. Their family members have not received PC, though personally they would agree to receiving it. They are in favor of euthanasia, and mainly of assisted suicide, and they are even in favor of informing their family members of their final wishes. They have not completed an AD document and do not know whether they would. They very much agree to considering spiritual assistance and practice their beliefs frequently.

Cluster **Cl5** is represented by all age groups, with a predominance of the following age intervals: 51-70 years old and 71 years or older. Those who have accompanied a loved one at life's end remember the experience very positively. However, others have never done so, in the same proportion. Their family members have not received PC, but a few would agree to receiving PC personally. They are very opposed to euthanasia and show strong opposition to assisted suicide. They have not completed AD documents. Some

would be interested in doing so, while others would not. They practice their beliefs regularly.

In summary, clusters **CI2** and **CI4** share in common: being in favor of euthanasia (above all, **CI2**) and assisted suicide (especially **CI4**); personally receiving Palliative Care; having thought about how they would like to reach life's end; not having completed the AD document, and having the intention to inform their family about their last wishes. Clusters **CI3** and **CI5** share in common their opposition to euthanasia and assisted suicide (above all **CI5**); their family members have not received PC, and they practice their beliefs frequently.

CONCLUSIONS

One: Our study has made it possible to validate a reliable questionnaire to collect information on the attitudes of Madrid's population over the age of 18 years about the final stage of life.

Two: In our research, the population's age and level of education were decisive when they expressed their opinions about life's end. The population studied displayed the following characteristics: university studies (59%), 51-70 years old (47%), married (60%) and women (61%).

Three: Clusters CI2 and CI4 share in common that they are in favor of euthanasia and assisted suicide. Clusters CI3 and CI5, on the other hand, are opposed to medically assisted suicide and practice their beliefs regularly.

Four: They believe that they are in good health (60%) and would personally like to make the decisions about their care at life's end (91%). They would prefer to die asleep without waking (59%), at home (64%) and surrounded by their family members (74%).

Five: All age ranges very much agree to receiving personal PC (64%), in general.

Six: Madrid's people state that they are in favor of requesting euthanasia (51%) and assisted suicide (38%).

Seven: They will complete AD documents at some future time (63%) and will inform their doctor of their last wishes.

Eight: They will request spiritual accompaniment (53%) during the process of life's end.

C. ÍNDICE DE TABLAS

1.-. TABLA DE FRECUENCIAS

- 1.1.-. Tabla estado de salud
- 1.2.-. Tabla tratamiento médico convencional
- 1.3.-. Tabla tratamiento médico alternativo
- 1.4.-. Tabla toma de decisiones personales
- 1.5.-. Tabla toma de decisiones por otras personas
- 1.6.-. Tabla personas que decidirán por Ud
- 1.7.-. Tabla cómo llegar al término de su vida
- 1.8.-. Tabla cómo desearía el momento final
- 1.9.-. Tabla dónde sería el final de su vida
- 1.10.-. Tabla personas acompañantes
- 1.11.-. Tabla acompañar a un ser querido
- 1.12.-. Tabla recuerdo del acompañamiento
- 1.13.-. Tabla conocer la existencia de CP
- 1.14.-. Tabla haber recibido CP sus familiares
- 1.15.-. Tabla dónde ha recibido su familiar CP
- 1.16.-. Tabla calificar la atención recibida de CP
- 1.17.-. Tabla desear recibir CP personalmente
- 1.18.-. Tabla recibir CP si estuviera consciente
- 1.19.-. Tabla recibir CP si estuviera inconsciente
- 1.20.-. Tabla considerar la eutanasia
- 1.21- Tabla solicitaría la eutanasia
- 1.22- Tabla legalizaría la eutanasia
- 1.21.-. Tabla considerar el suicidio asistido

- 1.22.-. Tabla solicitar el suicidio asistido
- 1.23.-. Tabla legalizar el suicidio asitido
- 1.24.-. Tabla conocer las II.PP.
- 1.25.-. Tabla conocer el registro de II.PP.
- 1.26.-. Tabla realizar el II.PP.
- 1.27.-. Tabla efectuar las II.PP.
- 1.28.-. Tabla tener registrado las II.PP.
- 1.29.-. Tabla estar interesado en registrar las II.PP.
- 1.30.-. Tabla conocer sus familiares su voluntad
- 1.31.-. Tabla conocer el médico su voluntad final
- 1.32.-. Tabla pertenecer asociación del final vida
- 1.33.-. Tabla considerar ayuda espiritual
- 1.34.-. Tabla solicitar ayuda espiritual
- 1.35.-. Tabla personas ayudar espiritualmente
- 1.36.-. Tabla frecuencia de practica de creencias
- 1.37.-. Tabla de sexo
- 1.38.-. Tabla estado civil
- 1.39.-. Tabla nivel de estudios
- 1.40.-. Tabla edad
- 1.41.-. Tabla solicitar la eutanasia
- 1.42.-. Tabla legalizar la eutanasia

2.-. TABLA DE CONTINGENCIAS

- 2.1.-. Tabla edad en relación estado de salud
- 2.2.-. Tabla sexo en relación estado de salud
- 2.3.-. Tabla edad en relación acompañamiento

- 2,4.-. Tabla relación sexo y acompañamiento
- 2.5.-. Tabla estudios y acompañamiento
- 2.6.-. Tabla relación CP a familiares y atención
- 2.7.-. Tabla relación recibir CP y el sexo
- 2.8.-. Tabla relación recibir CP y la edad
- 2.9.-. Tabla relación recibir CP y estudios
- 2.10.-. Tabla relación recibir CP y creencias
- 2.11.-. Tabla relación edad y solicitud eutanasia
- 2.12.-. Tabla solicitar y legalizar eutanasia
- 2.13.-. Tabla edad y solicitud suicidio asistido
- 2.14.-. Tabla solicitar y legalizar suicidio asistido
- 2.15.-. Tabla relación solicitar eutanasia y el sexo
- 2.16.-. Tabla relación solicitar eutanasia y estudios
- 2.17.-. Tabla solicitar suicidio asistido y sexo
- 2.18.-. Tabla relación suicidio asistido y estudios
- 2.19.-. Tabla relación estudios y voluntad final
- 2.20.-. Tabla relación estudios e informar médico
- 2.21.-. Tabla solicitar ayuda espiritual y sexo
- 2.22.-. Tabla considerar y solicitar ayuda espiritual
- 2.23.-. Tabla relación sexo y creencias
- 2.24.-. Tabla relación edad con creencias
- 2.25.-. Tabla relación estudios y creencias
- 2.26.-. Tabla relación sexo y edad
- 2.27.-. Tabla relación sexo y estudios
- 2.28.-. Tabla relación edad y estudios
- 2.29.-. Tabla relaciona solicitar y legalizar la eutanasia
- 2.30.-. Tabla relaciona solicitar y legalizar el suicidio asistido

3.-. TABLA DE MÓDULOS

3.1.-. Módulo 1: Decisiones al final de la vida

3.2.-. Módulo 2: Cuidados Paliativos

3.3.-. Módulo 3: Eutanasia y suicidio asistido

3.4.-. Módulo 4: Documento de II.PP.

3.5.-. Módulo 5: Acompañamiento espiritual

3.6.-. Módulo 6: Datos sociodemográficos

4.-. TABLA DE CLUSTERS

4.1.-. Cluster 1

4.2.-. Cluster 2

4.3.-. Cluster 3

4.4.-. Cluster 4

4.5.-. Cluster 5

D. ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Distribución poblacional por estado civil

Figura 2. Distribución poblacional por sexo

Figura 3. Distribución poblacional por nivel de estudios

Figura 4. Distribución poblacional por edad

Figura 5. Relaciona considerar la eutanasia y el suicidio asistido

Figura 6. Relaciona solicitar la eutanasia y el suicidio asistido

Figura 7. Relaciona legalizar la eutanasia y el suicidio asistido

Figura 8. Frecuencia de práctica de creencias

Figura 9. Dendograma

E. ABREVIATURAS

AP: Atención Primaria.

CAM: Comunidad Autónoma de Madrid.

CC.AA: Comunidades Autónomas Españolas.

CP: Cuidados Paliativos.

CS: Centro de Salud.

DA: Advance Directives (“directivas anticipadas”).

DVA: Voluntades Anticipadas.

EAP: Equipo de Atención Primaria.

ILPP: Instrucciones Previas.

LAP: Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente
y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

MAP: Médico de Atención Pimaria.

MF: Médico de Familia.

SNS: Sistema Nacional de Salud

UCP: Unidad de Cuidados Paliativos

ZBS: Zona Básica de Salud.

I.-. INTRODUCCIÓN

La etapa final de la vida inquieta a las personas de todas las culturas y edades, al tener que enfrentarse con la experiencia de la propia muerte.

El profesor Ribera Casado en su libro “Reflexiones sobre la propia muerte” comenta que la sociedad actual vive de espaldas a la muerte y se resiste a pensar en ella como algo individual y propio, contemplándola como algo lejano que les ocurre a los demás. Vivimos en el reino de la negación de la muerte, ante ella callamos y seguimos nuestro camino de trabajo, preocupaciones y diversiones.

Aunque sobre la muerte tenemos 2 certezas fundamentales: su realidad constituye un hecho inevitable e ignoramos el momento en que nos vamos a encontrar con ella.

En un intento de conocer la propia realidad, el profesor anteriormente citado, elaboró una encuesta abierta en Madrid (1982) “sobre la propia muerte”, siendo la pregunta base: “En el supuesto de tener una enfermedad incurable y a juicio de su médico una muerte cierta y próxima (para uno mismo, sus padres y su cónyuge) ¿Desearía ser informado de ello?”. Se repartieron 2000 cuestionarios y se contestaron solo 565. Obteniendo de forma artesanal 6 grupos: médicos, personal auxiliar sanitario, trabajadores hospitalarios no sanitarios, universitarios, profesionales no médicos y personas con estudios primarios no sanitarios (1).

Esta investigación preliminar en la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM) ha servido para despertar el interés en los investigadores y comenzar estudios al final de la vida. En la búsqueda de publicaciones que trataran esta etapa de la vida, se comprueba que existen numerosos estudios efectuados en: médicos, enfermeras, familiares y enfermos (sobre todo de cáncer) pero no así en la población general.

Dicha población es un colectivo suficientemente representativo como para poder investigarse actualmente, en este periodo de la vida difícil de abordar por considerarse aún, un tema tabú.

Entre las ideas para iniciar esta Tesis Doctoral surgieron estos 4 temas principales del final de la vida: Cuidados Paliativos (CP), muerte médicamente asistida (eutanasia y suicidio asistido), Instrucciones Previas (II.PP.) y acompañamiento espiritual. Cómo se abordarían estos temas con la población general supuso una búsqueda en publicaciones nacionales e internacionales, prevaleciendo las efectuadas en la propia CAM.

1.-. POBLACIÓN MADRILEÑA

Se consultaron diferentes datos demográficos para conocer a dicha población. Destacaremos los más importantes en nuestra investigación.

El número de residentes en la CAM es de 6.495.551 (1 Enero de 2013). Este dato nos sitúa entre las poblaciones que tienen mayor esperanza de vida y baja fecundidad, con cerca del 16% de su población por encima de los 64 años (2).

En dicha CAM, cinco de cada seis muertes (83% del total) ocurridas en 2010 corresponden a personas con 65 o más años de edad. Esta proporción es mayor en las mujeres (88,1%), que gozan de una menor mortalidad prematura y un mayor nivel de supervivencia que los hombres (77,4%).

Las principales causas de defunción en la población madrileña de 65 o más años (2010) son: los tumores en los hombres (1.383,2 por cien mil) y las enfermedades circulatorias en las mujeres (1.074,2 por cien mil). Las causas específicas con más defunciones son el cáncer de pulmón en hombres y las enfermedades cerebrovasculares en las mujeres.

Supone pues, una población envejecida y enferma que va a necesitar muchos recursos sociosanitarios. La opinión al final de la vida que tengan sus ciudadanos es fundamental para adaptar los recursos que dispone la CAM, a sus necesidades.

2.-. CUESTIONARIO

2.1.-. Generalidades

Se seleccionó el cuestionario por ser un método de recogida de datos útil en la investigación social y sociosanitaria (3). Posibilita perfectamente en nuestro estudio preguntar por las actitudes, conocimientos y opiniones ante la etapa final de la vida.

Contribuye eficazmente a que las personas proporcionen información, a través de preguntas concretas, homogeneizando la obtención de información (todos los encuestados responden a las mismas preguntas).

El concepto de cuestionario nos dice que es un conjunto articulado y coherente de preguntas redactadas en un documento, para obtener la información necesaria y poder realizar la investigación el cuestionario autoadministrado y estructurado, por los siguientes motivos:

- ser una técnica de recogida de datos poco costosa (4).
- poder recoger la opinión en poco tiempo y fácilmente.
- poder acceder a una población de un nivel cultural adecuado.
- confiar en el grupo de 7 expertos que trabajan en la Sanidad Madrileña.
- contar con el apoyo del Equipo de Atención Primaria (EAP).

Inicialmente los expertos validaron los temas abordados. Posteriormente, el EAP efectuó la prueba piloto para finalizar con la distribución del cuestionario en la muestra de la población (5).

En la elaboración de dicho cuestionario, se han tenido en cuenta: las características culturales, los recursos sanitarios y legales propios de nuestra Comunidad Autónoma y del país. Los medios que ofrecen las distintas Comunidades Autónomas Españolas (CC.AA) a sus ciudadanos varían y también, la idiosincrasia de nuestro país.

Todo lo anteriormente expuesto influye, por lo tanto, en la preparación (por parte del investigador) y en la contestación de las preguntas (por parte de la población general).

2.2.-. Cuidados Paliativos (CP)

En la CAM surgen, a comienzos de los años 90, los CP hospitalarios, a través de distintos hospitales: Gregorio Marañón, San Rafael, Fundación Instituto San José y Clínica SEAR. En atención domiciliaria también dos EAP son pioneros en nuestra comunidad, pertenecientes a dos Áreas Sanitarias, las antiguas Áreas XI y IV de Madrid.

En el año 2005 se crea el primer Plan Regional de Cuidados Paliativos de la CAM (2005-2008) . Actualmente está en vigor el Plan Estratégico de CP de este periodo (2010-2014) y tiene como objetivos 5 líneas generales:

- Línea 1: desarrollar la organización
- Línea 2: mejorar la accesibilidad
- Línea 3: mejorar la eficiencia
- Línea 4: impulsar la participación del paciente y su entorno
- Línea 5: fomentar la formación, investigación, desarrollo e innovación

Uno de los objetivos de la Línea 2 es difundir la oferta de CP. Las actuaciones pueden efectuarse a través de foros profesionales y comunitarios, crear una página web, etc.

Otro objetivo de la Línea 3 es desarrollar mecanismos para la atención paliativa continuada. El domicilio sigue considerándose el lugar idóneo para el cuidado. La asistencia paliativa de 24 horas es una de las necesidades prioritarias, identificadas por el paciente y su entorno, que requiere respuesta. La CAM procurará una atención paliativa de calidad sin solución de continuidad, apoyada en una historia única informatizada, actualizada y con un uso de protocolos de actuación comunes, entre otros recursos (6).

En la Línea 4 se propone como objetivo, participar en la elección del lugar de atención para sus últimos días. La mayoría de los pacientes desearían quedarse en casa para finalizar su vida, pero a veces no es posible y tienen que ofrecerse otras soluciones. Se propone como actuaciones elaborar encuestas de: opinión, expectativas y grado de satisfacción del paciente y su familia. El cuestionario autoadministrado es una buena opción, para reflejar su opinión.

Sus actuaciones a través de las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) han pasado a ser un derecho adquirido y una prestación pública, incluida en el Sistema Nacional de Salud. Abarcando todos los ámbitos asistenciales: Atención Primaria, Atención Hospitalaria y Atención Sociosanitaria.

Inicialmente las UCP proporcionaban cuidados a pacientes oncológicos aunque en la actualidad se incluyen todo tipo de pacientes. A principios del año 2015 la CAM cuenta con 300 camas para CP, 7 Equipos de Soporte de Atención Paliativa Domiciliaria y 6 Equipos de la Asociación Española Contra el Cáncer. Además, de equipos de CP en todos los grandes hospitales y un equipo mixto de CP pediátricos. Desde este mismo año, el Hospital Gregorio Marañón es pionero en CP para pacientes de elevada complejidad, disponiendo de un equipo multidisciplinar.

En el mes de febrero de 2015 también se ha presentado un proyecto de la Unidad Integrada de CP. El objetivo principal es proporcionar el apoyo necesario a los profesionales responsables de la atención a este tipo de pacientes y a sus familias. Está compuesto por profesionales del:

- Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria del CS Sánchez Morate
- Hospital Virgen de la Poveda
- Unidad de Camas Paliativas del Hospital Fundación Instituto San José
- Hospital Infanta Elena
- Hospital Infanta Cristina
- Hospital de Getafe (coordinador de la Unidad Integrada de CP)

Se estima que entre un 20 y un 25% de las personas que fallecen anualmente en la CAM precisarían de CP (2007), a pesar de existir unidades específicas. Las necesidades paliativas deberían ser atendidas en todas las personas independientemente de su edad o enfermedad, especialmente en pacientes no oncológicos y pediátricos. La cobertura reciente apenas alcanza el 8% de la población diana.

Averiguar qué conocen y opinan los ciudadanos madrileños de los actuales CP, es uno de los objetivos de la investigación, en el caso hipotético de tener que recibirlos ellos mismos o sus familiares. Los CP se consideran esenciales en el final de la vida, según este estudio. Los objetivos primordiales que persigue dicho tratamiento paliativo son: el control de síntomas, el bienestar emocional del paciente y de la familia para conseguir una “muerte digna” (7).

2.3.- Muerte Médicamente Asistida

El interés por la muerte médicamente asistida ha surgido en oposición a la preocupación ciudadana cada vez mayor, por la muerte medicalizada. Esta situación límite va precedida, a menudo, por “un deterioro prolongado y decadente”. En este estado parece: “destruir la elección de la dignidad de los individuos” y genera gran ansiedad ante este tipo de situaciones. Aunque están apareciendo distintas técnicas médicas y documentos jurídicos para disminuir esa ansiedad, como por ejemplo: el documento de II.PP., la sedación paliativa y la limitación del esfuerzo terapéutico.

Las actitudes de los médicos caracterizadas por “la preocupación por la mala praxis, el entusiasmo por la tecnología, la creencia moral, profundamente arraigada de la necesidad de prolongar la vida, y la presión de los familiares”, conducen con frecuencia al encarnizamiento terapéutico y a una excesiva confianza en la tecnología. El resultado puede ser que la muerte sea larga y difícil, por la utilización de la medicación o distintos medios, que pueden prolongar este proceso de muerte, y esto, conlleva a sufrir mucho y tener que ser duro morir.

El catedrático Ramón Bayés refiere “en toda demanda de muerte asistida subyace el sufrimiento que experimentan las personas quienes se enfrentan a la muerte”. El concepto de sufrimiento tiene relación con la percepción de amenaza (dolor físico, pérdida de la propia identidad o el daño que pueda infligirse a las personas queridas) y con los recursos que cada individuo posee para hacerle frente, en cada momento concreto de su vida.

El término eutanasia significa etimológicamente “buena muerte”, su significado ha ido cambiando con el paso de los años. En las culturas precristiana, griega y romana, la eutanasia era una forma de morir que consistía en ayudar a morir de forma natural; estando la persona serena, autocontrolada y equilibrada espiritual y psicológicamente para así lograr una “buena muerte” (8).

En el presente, el concepto de “buena muerte” se asocia a un acto que produce la muerte y no, a una forma de morir; por tanto, la eutanasia pasa a ser una acción voluntaria que produce la muerte y se convierte en un derecho reivindicado por los ciudadanos.

Al hablar de la muerte médicamente asistida se va a contemplar la eutanasia y el suicidio asistido, en general. No se va a profundizar en los distintos tipos de cada uno de ellos, por tratarse de un estudio de opinión ciudadana, no profesional.

Las definiciones utilizadas en el cuestionario, sobre dicha muerte médicamente asistida son las siguientes:

- La eutanasia consiste en la actuación de una profesional que produce deliberadamente la muerte de un paciente con una enfermedad irreversible.
- El suicidio asistido consiste en la intervención de un profesional que proporciona los medios materiales y/o intelectuales imprescindibles para que el paciente con una enfermedad irreversible, pueda acabar con su vida cuando lo desee (9).

Actualmente en España, la eutanasia y el suicidio asistido se encuentran penalizados en el ordenamiento jurídico. Nos interesa la opinión de los madrileños en el caso hipotético de la despenalización de la muerte médicamente asistida.

La protección penal frente a la eutanasia y el suicidio asistido se encuentra en el ordenamiento jurídico español, en los artículos 138 y 143 del Código Penal.

2.3.1.-. Artículo 138 del Código Penal

- 1.** El que matare a otro será castigado, como reo de homicidio, con la pena de prisión de diez a quince años.
- 2.** Los hechos serán castigados con la pena superior en grado en los siguientes casos:
 - a)** cuando concurra en su comisión alguna de las circunstancias del apartado 1 del artículo 140, o
 - b)** cuando los hechos sean además constitutivos de un delito de atentado del artículo 550.

2.3.2.-. Artículo 143 del Código Penal

- 1.** El que induzca al suicidio de otro será castigado con la pena de prisión de cuatro a ocho años.
- 2.** Se impondrá la pena de prisión de dos a cinco años al que coopere con actos necesarios al suicidio de una persona.
- 3.** Será castigado con la pena de prisión de seis a diez años si la cooperación llegara hasta el punto de ejecutar la muerte.
- 4.** El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo.

Esta protección a la vida humana encuentra una modulación en el Artículo 143, que recoge una conducta privilegiada con relación al suicidio de otro. El punto 4 es una atenuación de la pena sobre la base previa del consentimiento de la víctima (en caso contrario hablaríamos de homicidio). Por tanto, el Código Penal castiga cualquier tipo de eutanasia activa directa, si bien admite una atenuación de la pena en el caso del punto 4.

La opinión ciudadana sobre la muerte médicamente asistida es uno de los principales temas a considerar en el estudio. Nos encontramos con argumentos a favor, que fundamentalmente tienen que ver con el valor de la autonomía en la gestión del final de la vida y en contra, al vincularse básicamente al valor de la vida humana. Revisaremos numerosas publicaciones que tratan este tema.

El debate se sitúa en 3 terrenos El terreno de las convicciones y de la decisión moral personal (se puede estar a favor de la eutanasia pero no estar de acuerdo en despenalizarla o al contrario). El terreno social: despenalizar la eutanasia y el suicidio asistido (basándose en el principio de autonomía). El terreno profesional y clínico (mejora de los CP)

El derecho a la vida se considera un derecho fundamental recogido en la Constitución Española (10).

2.3.3.-. Constitución Española

TÍTULO I

De los derechos y deberes fundamentales

CAPÍTULO SEGUNDO

Derechos y libertades

Sección 1ª De los derechos fundamentales y de las libertades públicas

Artículo 15

Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra.

2.3.4.-.Conferencia Asociación Madrileña de CP

Considerar los CP como un derecho humano, se ha tratado recientemente en la Conferencia Inaugural de las 6ª Jornadas de la Asociación Madrileña de CP (2013). El derecho a la salud y a los CP emana en último término del derecho a la vida. Este derecho a la salud está consagrado en las constituciones de países de todo el mundo e incluso, en los tratados internacionales y regionales de derechos humanos. En nuestro contexto actual concluye la obligación del estado a garantizar los CP como derecho humano:

- El derecho al acceso universal a los CP en todos los niveles del Sistema Nacional de Salud (SNS) lo que implica una equidad territorial
- El derecho al acceso a los CP sin discriminación de ningún tipo
- El derecho a unos CP de calidad
- El derecho a ser tratado con respeto a los valores individuales y colectivos
- El derecho de las familias que deseen cuidar a sus enfermos al final de la vida a disponer de mecanismos que faciliten el tiempo y/o condiciones económicas para el cuidado (11)

2.4.-. Instrucciones Previas (II.PP.)

En la actualidad existe una mayor divulgación entre los profesionales sanitarios y los ciudadanos. Por este motivo es importante, en nuestra investigación, la valoración y la realización de dichas II.PP.

Las II.PP. son los deseos que una persona, mayor de 18 años, manifiesta anticipadamente sobre el cuidado, la atención médica y el destino de su cuerpo, para que esa voluntad se cumpla, en el momento que esa persona llegara a encontrarse en situación de no poder expresar su voluntad personalmente, por su grave deterioro físico y/o psíquico. Las II.PP. que se realizan por escrito se pueden registrar en presencia de: un notario, tres testigos o el funcionario del Registro de II.PP. de la CAM.

En el último informe publicado por la Consejería de Sanidad Madrileña (15/01/2015), un total de 4.640 personas ya han redactado y registrado las II.PP., desde el año 2005 (12).

2.4.1.-. *Ley 12/2001 de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid.*

La CAM reguló por primera vez la figura de las II.PP. antes que fuera promulgada la anterior Ley 41/2002.

El artículo 28 de la Ley 12/2001, de 21 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de la Comunidad de Madrid, regulaba ya las II.PP. en el ámbito territorial de esta comunidad y además fue la primera CC.AA en darle este nombre.

Número 1

El ciudadano como paciente, siempre que sea mayor de edad, tenga capacidad y actúe libremente, cuando se encuentre en una situación en la que no sea posible expresar su voluntad, tiene derecho a que se tengan en cuenta sus deseos expresados anteriormente,

o a que otra persona le represente ante el médico responsable, siempre que haya dejado constancia de áquellos o de la representación en la forma que se establece en esta Ley.

2.4.2.-. *Ley 41/2002 (LAP)*

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LAP) en su artículo 11 regula las Instrucciones Previas (II.PP.).

Artículo 11. Instrucciones previas.

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.
2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.
4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

2.4.3.-. *Ley 3/2005 de la Asamblea de Madrid*

Posteriormente en la Asamblea de Madrid, mediante la Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular II.PP. en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente, se deroga el artículo 28 de la Ley 12/2001, se regulan las II.PP., teniendo ya en cuenta la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Artículo 2. Documento de instrucciones previas.

Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.

El Consejo de Gobierno de la CAM regula el registro de II.PP. de la Comunidad de Madrid por el Decreto 101/2006, de 16 de noviembre. Posteriormente el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, regula el Registro nacional de II.PP. y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.

Actualmente está habiendo una mayor divulgación entre los profesionales sanitarios y los ciudadanos, por eso es importante en la investigación la valoración y la realización de dichas II.PP.

2.5.-. Acompañamiento Espiritual

Las necesidades espirituales no deben obviarse en la atención integral al paciente en el final de su vida. En nuestro medio cultural la espiritualidad no debe identificarse con las ideas religiosas, aunque la religión forme parte de la espiritualidad, pero no lo es todo.

La dimensión espiritual, con frecuencia, se percibe en los momentos finales como vinculada con el significado y el propósito de vida. Se asocia comúnmente con la necesidad de perdón, reconciliación y afirmación de valores (13).

Se puede considerar como una recapitulación efectuando un balance final, dando sentido o trascendencia a la vida. Por otra parte, pueden quedar asuntos inconclusos

(resentimientos, amarguras, deseos frustrados, malas relaciones) que pueden necesitar una reconciliación o un afrontamiento de errores antes de morir (14).

Se realizó un estudio mediante cuestionario ad hoc, en una UCP de un complejo asistencial sociosanitario de la CAM. Revelando que una atención espiritual adecuada mejora la calidad de la vivencia en la fase terminal de la vida y el afrontamiento de la muerte, influyendo positivamente sobre el paciente y los familiares (15).

Un cuestionario que evalúa la espiritualidad en 3 niveles: intrapersonal (sentido), interpersonal (armonía) y transpersonal (pertenencia), fué completado por 121 pacientes de CP. Se trata de un diseño transversal, descriptivo y multicéntrico (participaron 15 centros españoles). Los resultados obtenidos conceden una especial importancia a la espiritualidad, en el bienestar emocional de dichos pacientes (16).

Dada la importancia que está adquiriendo el acompañamiento espiritual al final de la vida, en este último estudio, se solicitan profesionales en CP, con dedicación específica a atender las necesidades espirituales, dándose 3 razones. En primer lugar porque la espiritualidad es un universal humano que se significa más en los momentos del final de la vida. En segundo lugar porque más del 70% de sus profesionales, sin ser religiosos, consideran de una manera muy significativa la experiencia espiritual. En tercer lugar, para no discriminar a pacientes que utilizan las UCP de instituciones no religiosas (la mayor parte de ellas pertenecientes al sistema público), dado que ellos también tienen derecho a una atención espiritual específica (17).

Los anteriores estudios y la mayoría de los consultados se han efectuado en pacientes y en sus familias, pero no así en la población general. Por esta razón, se ha incluido en el estudio la opinión que tienen los ciudadanos del acompañamiento y la ayuda espiritual.

II.-. JUSTIFICACIÓN.

Averiguar la información que tiene la población general sobre el final de la vida es el primer paso que me llevó a iniciar esta investigación. Al vivir en CAM me interesa, sobre todo, conocer qué grado de información tienen o no, los madrileños de esta etapa final. Inicialmente el tema fué la eutanasia, pero a medida que se iba realizando el cuestionario, se fueron añadiendo más temas relacionados.

Mi trabajo como médico de familia es principalmente asistencial y tiene la ventaja de ser el primer eslabón con el que contacta el usuario, independientemente de que esté sano o enfermo.

En la consulta diaria observo que la etapa final de la vida no se aborda como cualquier otra etapa, salvo en los casos de pacientes con una enfermedad de un pronóstico fatal a corto plazo. Los cuidadores, que suelen ser sus familiares, son los primeros en no querer hablar del tema, según mi experiencia. Resultando muy difícil, por no decir imposible, abordar dicho tema directamente con el paciente, salvo en contadas excepciones.

Sería interesante iniciar un estudio que refleje la opinión ciudadana ante el final de la vida. Inicialmente pensé en entrevistas personales o grupales. Pero por el funcionamiento de dicho Centro de Salud (CS) y la cantidad de tiempo que se necesita invertir no eran viables. Ante este panorama, pensé en abordar indirectamente dicha etapa, con los usuarios que acuden diariamente al CS.

Revisando las distintas posibilidades para plantear el tema del final de la vida a través de distintos métodos, surgió el cuestionario. Es un método de recogida de datos que puede ser completado en cualquier momento y preserva el anonimato del usuario. Me puse “manos a la obra” y empecé con el proyecto de investigación.

Los profesionales sanitarios que colaboramos en su distribución observamos un efecto sorpresa en las personas, a la entrega del cuestionario. Se aceptaron mayoritariamente, muy pocos usuarios lo rechazaron. Este efecto sorpresa se debe por una parte, a que en consultas de Atención Primaria (AP) no se hace este tipo de estudios. Por otra parte, al tema tabú del final de la vida.

III.- HIPÓTESIS

¿Qué opinión tiene la población madrileña ante el proceso final de la vida?

IV.-. OBJETIVOS

En la presente Tesis Doctoral se plantean los siguientes objetivos generales y específicos:

Objetivos generales

1. Elaborar y validar un cuestionario para conocer las actitudes personales de una población general en la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM), ante la fase final de su vida.
2. Efectuar un estudio observacional, descriptivo y transversal, con los datos obtenidos del cuestionario autoadministrado a dicha población.
3. Establecer una tipología de los ciudadanos madrileños, con los resultados del estudio previo.

Objetivos específicos

4. Conocer las opiniones que se tomarían al final de la vida acerca de los cuidados psicofísicos, espirituales y sociales.
5. Considerar la información que poseen del Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid.
6. Averiguar la actitud personal respecto a la eutanasia y el suicidio asistido ante un sufrimiento no controlado.
7. Valorar la información que conocen de las Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid.
8. Indagar en torno al acompañamiento espiritual en el momento final de la vida.
9. Evaluar los datos sociodemográficos que interesan en este estudio.

V.-. MATERIAL Y MÉTODO.

1.-. Diseño del cuestionario

1.1.-. Título del Cuestionario.

El título del cuestionario ha sido muy debatido, para poder captar el interés de la población general y a su vez, ser conciso y comprensible. Al final, se optó por: “Decisiones a tomar al final de su vida”.

Las “decisiones” como tales, no lo son realmente, Estas no deben ser tomadas personalmente en ese momento, al no encontrarse en una situación real para decidir qué hacer; sino ante posibles situaciones que se podrían plantear al final de la vida y por tanto, pueden cambiar en el futuro. La palabra “decisiones” se escogió por ser más comprensible para la población general.

La palabra “actitudes” es más técnica y ambigua, aunque verdaderamente es la adecuada para evaluar el cuestionario. El título: “Actitudes ante el final de su vida” sería el idóneo, pero para la mayoría de las personas la palabra: “actitudes” es equívoca; por todo, ello se optó finalmente por: “Decisiones a tomar al final de la vida”.

1.2.-. Elaboración del cuestionario.

Es un cuestionario estructurado, dónde la preparación de las preguntas y respuestas, ha seguido unos determinados criterios de clasificación, ya establecidos.

Por la forma de realizarse el cuestionario, se han creado 40 preguntas directas y 2 indirectas.

Según la libre elección de respuesta, se han utilizado 33 preguntas cerradas y 9 semicerradas.

Conforme a la cantidad de respuestas y su relación: 40 de respuesta única, 2 múltiples, 1 dicotómica y 22 en batería.

Según la escala: 6 de escala ordinal o preguntas categorizadas y 6 de escala numérica.

En relación a los fines de las preguntas: 8 tipo filtro (para no reducir la muestra y que aumente el error muestral) y 4 de control o sociodemográficas (18).

1.3.-. Borrador del cuestionario.

El diseño del borrador inicial constaba de 30 preguntas. Una vez revisado se descartaron varias preguntas, al poder crear confusión en el encuestado, a la hora de contestarlas. En una, que resultó suprimida, se pregunta por la peor enfermedad irreversible e incurable, que le costaría más sobrellevar, para poder continuar viviendo. También, se eliminaron 2 preguntas acerca de la técnica de sedación paliativa.

Inicialmente se pensó en la escala Likert para elegir entre 5 respuestas y se crearon 12 preguntas, pero al final, se optó por cambiar 6 preguntas a la escala numérica, para que su cumplimentación resultara más sencilla al encuestado. De esta forma nos pueden dar más información, al elegir entre 1-10 posibilidades de respuestas en la escala numérica, frente a solo 5 de la escala Likert.

1.4.-. Respuestas del cuestionario.

Las cuatro respuestas que se comentan son las más empleadas en su elaboración:

- Sí.
- No.
- No sabe.
- No contesta.

La respuesta -Sí- es positiva y la respuesta -No- es negativa. Se ha decidido incluir las respuestas -No sabe- y -No contesta- para evitar dejar la pregunta en blanco e invalidar el cuestionario.

La respuesta -No sabe- refleja el desconocimiento del tema. En cambio, la respuesta -No contesta- refiere simplemente que ha decidido no contestarla, por el motivo que sea, aunque conozca el tema propuesto.

En los Módulos 1 y 2 coexisten 4 preguntas con la respuesta -No sabe / No contesta- . Se ha considerado que el valor de dicha respuesta con las 2 opciones a la vez, es prácticamente el mismo que por separado, para su análisis estadístico.

2.-. Revisión bibliográfica

Para elaborar las distintas preguntas han sido consultadas diversas publicaciones. Observándose, en la mayoría de los artículos, que la población general está incluida junto a otros colectivos (pacientes, cuidadores, médicos, enfermeras, empleados...), de distintas edades (jóvenes, ancianos...) y con diferente nivel de estudios (primarios, universitarios...). En escasos artículos se considera a dicha población, como tema principal.

En la amplia revisión bibliográfica efectuada no se ha tenido en cuenta el año de publicación del distinto material examinado, únicamente el tema objeto de nuestro estudio, la etapa final de la vida. Se han valorado estudios mediante cuestionarios de distintos tipos, con o sin encuestadores y sobre todo los que han incluido a la población general.

A continuación vamos a exponer la trayectoria de dicha revisión, para poder elaborar las 42 preguntas de los 6 diferentes módulos. Se han consultado las siguientes bases de datos: ADOLEC, BioMed Central, Google scholar, IME, MEDES, MEDLINE-PubMed, ScienceDirect y TESEO.

2.1.-. Módulo 1: Decisiones al final de la vida.

Los cuidados y decisiones al final de la vida han sido investigados en diversos estudios. En la mayoría de las culturas se evidencia que desean morir en casa y ser cuidados por sus familiares.

Las preferencias al final de la vida han sido investigadas a través de un muestreo realizado al azar, sito en Hawái (2000) mediante una encuesta telefónica. Los resultados de los residentes hawaianos son muy similares a los obtenidos en el continente americano (USA). Sus preferencias son: desear los cuidados del “hospice”; efectuar las directivas anticipadas (AD), morir en casa y legalizar dicha ayuda para morir (19).

Un estudio cuali-cuantitativo se efectuó en la Comunidad Valenciana (2009) contactando con 902 personas y respondiéndolo 403. Aplicaron una encuesta basada en un cuestionario de 10 preguntas, sobre los deseos y voluntades anticipadas de la población en el momento final de su vida, bajo el supuesto que el encuestado padece una enfermedad terminal.

La edad media de los participantes era de 38,2 años; mayores de 16 años. Las conclusiones fueron que la mayoría (63,8%) desearían morir en su casa y ser cuidados preferiblemente por su pareja o esposa (43,4%), no ser sometidos a maniobras o

procedimientos para prolongar su vida (85,9%) y quisieran ser alimentados artificialmente (49,4%) hasta el final de sus días. Se observó, en la población de más edad, un rechazo a la hora de hablar de su propia muerte y del tema preguntado (20).

Al igual que un estudio irlandés, donde se refleja la incomodidad de la población cuando le preguntan o informan de cuestiones relacionadas con el final de la vida.

En Estados Unidos se comenzó a estudiar a la comunidad india de Sioux Falls (Sur de Dakota) entre los años 2004-2005 para conocer las actitudes, conocimientos y preferencias en los cuidados al final de la vida. De dicha investigación surgieron 2 estudios.

El primero, fue realizado en 2009, a través de 10.204 encuestas aleatorias enviadas a sus casas con solo un 24,8% (2.533) de respuestas devueltas. Refleja las siguientes preferencias: sus deseos deberían conocerse y respetarse; preferían morir en casa; tenían conceptos erróneos acerca del dolor; no deseaban ni hidratación, ni nutrición artificial y desconocían los cuidados del hospice. Tampoco hablaban del final de la vida con su médico, representante religioso o abogado (21).

En el segundo estudio se encontraron diferencias significativas en cuanto a: edad, sexo, educación, estado civil y creencias. Se enviaron 5.000 cuestionarios a sus casas, en el periodo 2009-2010, y se contestaron sólo el 21% (1042) (22).

Una encuesta nacional y transversal (2011) se efectuó a 2000 japoneses (1042 contestaron). Enviándose por correo, un cuestionario autoadministrado (23) a la población entre 40-79 años. Se preguntaba por el lugar dónde recibir los cuidados al final de la vida y quiénes los realizarían. Revela que el 44% prefiere morir en casa, un 15% en el hospital y un 19% en las Unidades de CP. Un 10% desearían ser cuidados por enfermería a domicilio del sistema público, un 2% cuidados por enfermería a domicilio del sistema privado y el 11% restante se siente indeciso (23).

Una encuesta realizada a los cuidadores ingleses, de 6 a 12 meses después del fallecimiento de sus familiares por cualquier causa, revela: el 73,9% de sus familiares dijeron que preferían morir en casa y solo el 13,3% lo consiguieron (mayoritariamente pacientes cancerosos) (24).

El lugar donde recibir los cuidados al final de la vida, según los estudios revisados, se encuentra condicionado por: la experiencia previa, el apoyo familiar, el coste de los diferentes cuidados (asistencia sanitaria privada y/o pública) y el conocimiento previo.

El sistema “hospice”, mencionado en varios estudios, no existe como tal en España. Es un centro específico de CP con un número de camas reducido (10-25), con una gran implantación social y una financiación mixta. Básicamente desarrollado en el Reino Unido y con supervivencias medianas relativamente cortas (semanas) (25)

La atención sanitaria actual proporcionada a los ciudadanos españoles es pública y/o privada, suministrada principalmente por: los Equipos de Atención Primaria (EAP) en consulta y en domicilio, los hospitales, las residencias, las Unidades de Cuidados Paliativos (CP) a domicilio y hospitalarias.

El sistema de atención más utilizado es la sanidad pública, en todos los niveles expuestos y los costes de las diferentes prestaciones están incluidos en los impuestos de los ciudadanos.

2.2.-. Módulo 2: Cuidados Paliativos (CP).

En 2 años consecutivos, 2005 y 2006, se ha estudiado a 1777 holandeses mediante 2 cuestionarios (78 % de respuestas en ambos). El primero analizaba calidad vs. cantidad de vida. Un tercio preferían calidad de vida a expensas de cantidad de vida; otro tercio, preferían cantidad de vida (mujeres, jóvenes, con hijos, creyentes y sin enfermedades graves) a pesar de tener una deficiente calidad de vida; mientras que el tercio restante era indiferente (26)

El segundo cuestionario pretendía valorar qué consideran los encuestados una muerte digna una “muerte digna”. Observándose: la posibilidad de despedirse de sus seres queridos, decidir sobre los cuidados al final de la vida, morir sin dolor, aceptar la eutanasia, no ser una carga para sus familiares y mantener su independencia (27)

Se efectuó un estudio transversal en Irlanda del Norte (2013), mediante un cuestionario (17 preguntas) autoadministrado por correo a 3557 personas (mayores de 17 años). Revelando un desconocimiento de los Cuidados Paliativos, excepto en: mujeres cuidadoras, personas con experiencia previa, profesionales sanitarios y familiares que han utilizado anteriormente los servicios de Cuidados Paliativos (28).

En el año 2014 se presentó un artículo realizado en Nairobi (Kenia-África), mediante una entrevista telefónica estructurada, para explorar las preferencias y prioridades de los cuidados al final de la vida, en mayores de 18 años. En total se entrevistaron a 201 personas pertenecientes a 17 tribus y de éstas, 100 son mujeres.

Plantean una hipotética situación: sufrir una enfermedad grave con un pronóstico de vida menor de 1 año. Anteponen la calidad de vida frente a cantidad de vida (121 personas). Les preocupa el control de síntomas como el dolor y la angustia. No quieren ser una carga para sus familiares y prefieren morir en casa.

Consideran importante la asistencia psicosocial y desarrollar un modelo holístico de Servicios de Cuidados Paliativos que responda a sus preferencias individuales, e incluyen la atención domiciliaria (29).

2.3.-. Módulo 3: Eutanasia y Suicidio Asistido.

La muerte médicamente asistida suscita mucha polémica, tras despenalizarse el suicidio asistido en Oregón en el año 1997 y la eutanasia en Holanda en el año 2002. A día de hoy, ambas continúan penalizadas en España en el artículo 143 del Código Penal como se expuso anteriormente (30).

En la Comunidad de Madrid en 1993, se elaboró una encuesta (formando parte de la Tesis Doctoral de la Dra Clara Vega) sobre la práctica de la eutanasia (activa y/o pasiva) a pacientes terminales. Participaron 1109 personas (40% hombres y 60% mujeres entre 20 y 90 años) de diferentes sectores de la población: profesionales sanitarios (346 médicos y 346 enfermeras) del Hospital Universitario San Carlos de Madrid; 261 estudiantes de la Universidad Complutense de Madrid y 156 jubilados pertenecientes a una asociación de mayores de la localidad de Pinto (Madrid).

El 70 % estaba a favor de la eutanasia pasiva en los pacientes terminales (cesar la medicación que prolongue la vida). Con respecto a la eutanasia activa: el 55% estaba en contra, el 34 % estaba de acuerdo sólo en ciertas circunstancias y el restante 10% estaba completamente de acuerdo. Existía una diferencia significativa ($p < 0.05$) en relación con: edad, creencias religiosas e ideas políticas (31).

En 1998 la revista Gaceta Médica Mexicana publica un cuestionario autoadministrado sobre eutanasia, efectuado a 3021 empleados del Gobierno Federal de México. Los resultados concluyen que un 40 % está a favor de la eutanasia pasiva y activa a medio plazo, frente a un 20 % a favor de la eutanasia activa. Estos porcentajes se elevan en: jóvenes (no profesan ninguna religión o en los que la religión no influye ostensiblemente), profesionales y postgraduados (32).

Un estudio del 2009 investigó las actitudes de la población sueca mediante una versión abreviada de un cuestionario, ante la hipótesis: “Sí el suicidio asistido fuera permitido, pudiera éste influir en la confianza de los servicios médicos”. Respondieron un 51% de los encuestados y de estos, el 73% está a favor del suicidio asistido, 12% en contra y un 15 % indecisos.

No se encontraron evidencias entre los que están a favor del suicidio asistido - si se legalizara el suicidio asistido, no afectaría la confianza en los servicios médicos-. Solo la minoría que está en contra del suicidio asistido, cree que dicha confianza en los servicios médicos disminuiría (33).

Corea en 2011, realizó un cuestionario a 3840 personas incluyendo a: pacientes con cáncer (1242), cuidadores (1289), oncólogos (303) y público en general (1006); para valorar las actitudes hacia 5 tipos de intervenciones al final de la vida: retirada y/o no inicio de tratamiento de soporte vital (LET), futilidad del tratamiento, control del dolor; eutanasia activa y/o suicidio asistido.

Los resultados concluyen que el público en general, junto con los pacientes cancerosos (el 50%, compuesto principalmente por: ateos, personas mayores, mujeres y con nivel de estudios bajo) aprueban la eutanasia activa y/o suicidio asistido más que los cuidadores y los oncólogos (34).

En 2013 se publicó un estudio, mediante una encuesta telefónica, a 1000 personas austriacas (mayores de 16 años). Se relacionaba el rechazo a la eutanasia activa por diversos factores como son: las convicciones personales cognitivas vinculadas a la libertad personal y a la responsabilidad propia; la educación liberal cosmopolita a nivel socio-cultural y una renta familiar alta.

Los valores de la familia tradicional y un espíritu conservador combinados con la habilidad para aceptar el sufrimiento humano, se corresponderían con un fuerte rechazo a aceptar la eutanasia. Las distintas razones a favor del suicidio asistido estarían vinculadas a la opinión personal y al principio de autonomía.

No se han encontrado correlaciones entre las variables: sexo, edad, ideología política, salud personal, experiencia previa en acompañamiento y cuidados proporcionados por la familia a enfermos terminales (35).

Este mismo año se encuestó a 1113 holandeses, para conocer su opinión sobre el suicidio asistido efectuado por familiares y /o amigos frente al realizado por médicos. Aceptándose que un hijo informe a un enfermo terminal de cómo adquirir la medicación letal aunque sólo unos pocos aceptan su compra. La mayoría no apoyan la legalización sí es practicado por no médicos porque prefieren que sea ejecutado por los facultativos (36).

2.4.-. Módulo 4: Documento de Instrucciones Previas (II.PP.)

En Estados Unidos comenzó a gestarse, en 1967, el primer documento denominado “directivas anticipadas” (DA), pero hubo que esperar hasta el año 1976 para que se promulgara la primera “Ley de Muerte Natural” en California y aguardar al año 1991 para conseguir un marco legal que la sustentara (30). A partir de ese momento, los distintos países iniciaron su documento y surgieron diversas investigaciones.

En 2 estados hawaianos (2001) se efectuó una encuesta telefónica al azar (19), para conocer algunas preferencias al final de la vida, como son: la realización de la DA; morir en casa (65%) o en un hospice (60%). En el caso de sufrir una enfermedad incurable tener derecho moral a finalizar su vida (64%) y permitir la muerte médicamente asistida si lo solicitara el paciente o su familia (63%). El estudio finalizó con las siguientes conclusiones: realizar las DA se incrementa con la edad; el deseo de morir en casa se relaciona con el sexo y la etnia. Se observa que las diferentes opciones

de la muerte medicamente asistida también varían con la etnia. Obteniéndose unos resultados similares a los residentes continentales de Estados Unidos (19).

Las perspectivas de la sociedad japonesa ante este documento DA, fue objeto de un estudio a través de un cuestionario autoadministrado por correo. Fue un muestreo al azar realizado a 560 residentes de la ciudad de Tokio-Japón (2003), para indagar en: la experiencia y el conocimiento del documento DA; intención de realizarlo; preferencias del tratamiento al final de la vida, conocimiento del diagnóstico y pronóstico de vida.

Contestaron 425 personas (75,9%) y los resultados del estudio fueron los siguientes: prefieren expresar sus deseos verbalmente a los que consideran sus representantes legales (familiares, cónyuges o los médicos que les atienden) porque ellos sí pueden interpretar su DA. Consienten que conste por escrito su DA, solamente en estos 3 casos: si tienen una enfermedad terminal, muerte cerebral o reciben tratamiento del dolor (37).

Aunque en Japón continuaba sin existir legislación sobre las directivas anticipadas se volvió a efectuar una encuesta (2006) entre 688 residentes de Tokio de 40 a 65 años, para demostrar que el público en general, sí está interesado en gestionar las DA. De esta manera, se permitiría que los pacientes manifiesten sus deseos y ejerzan su autonomía (37). Se envió por correo un cuestionario autoadministrado y respondieron cerca del 60% (418).

Expresando sus preferencias por los tratamientos a realizar al final de la vida, aunque un 10% no opinó. Al 80% de la población le gustaría decidir los tratamientos con otras personas (22,2% con su representante, 11% con el médico y el 47,8% restante con ambos su representante y el médico (38).

En España hasta el 16 de Mayo de 2013, no entró en vigor la Ley 41/2002, (LAP), para contemplar las II.PP. En dichas II.PP. se considera el principio ético de autonomía como el principal, aunque también otros la sustentan como son: beneficencia, lealtad y respeto a las personas (39).

Las distintas Comunidades Autónomas Españolas (CC.AA) empezaron a diseñar y a denominar su propio documento: instrucciones previas (II.PP: en la CAM), voluntades anticipadas (DVA: en la Comunidad Catalana; la Comunidad de Extremadura y la Comunidad de Castilla la Mancha), expresión anticipada de voluntades, testamento vital, etc.

Surgiendo numerosos estudios con el objetivo principal de recabar la opinión ciudadana de su aceptación, conocimiento y realización. Como método para obtener la información se utilizaron estos métodos en las diferentes publicaciones: un cuestionario validado LSPQ-e (Murcia 2011) (40) un cuestionario validado por expertos (Cáceres 2012) (41), un cuestionario autoadministrado (Palma de Mallorca 2002)*** y encuestas con entrevistadores.

En general, los resultados vienen a constatar que el grado de desconocimiento del documento es amplio, aunque expresan la intención de cumplimentarlo. En este artículo aunque la población desconoce el DVA se encuentra muy receptiva a informarse sobre éste (Toledo 2006) (42). Otro artículo, refleja que se debería implicar más a los profesionales asistenciales en la ayuda a la planificación anticipada de la atención al final de la vida y la elaboración del DVA (Cataluña 2011) (43).

Las características socio-sanitarias de quienes formalizan el DVA (Albacete 2011), en este estudio nos muestran que suelen ser personas de mediana edad, con niveles de instrucción elevados y predominando las mujeres. Suelen ser pacientes crónicos e independientes (para realizar actividades de la vida diaria) y están convencidos de poder intervenir en su situación de salud (42).

En Madrid se regula el ejercicio del derecho a formular II.PP., mediante la Ley 3/2005, de 23 Mayo. Tres años después de que la ley entrara en vigor se realiza un estudio transversal a 155 pacientes hospitalizados (encuesta de opinión estructurada, cerrada y voluntaria) e ingresados en el Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Fundación Alcorcón (Madrid) los días 20 de mayo y 3 de junio de 2008. Las conclusiones obtenidas fueron que a pesar de que la regulación sobre las II.PP en la Comunidad de Madrid llevaba ya 5 años en marcha, el documento era poco conocido y estaba aún en período de difusión (44).

La información de la voluntad en el momento final de la vida se encuentra reflejada en un estudio realizado en Irlanda (2010), para determinar qué conocimientos tienen y cuáles son los puntos de vista éticos en el proceso de morir y en la muerte.

Mediante una encuesta nacional telefónica a 667 adultos, se obtuvieron los siguientes resultados: la mayoría desearían ser informados, en el caso de tener una enfermedad terminal, si existiera soporte familiar. Los pacientes competentes tendrían derecho a rechazar el tratamiento de soporte vital. Si fueran pacientes incompetentes las decisiones deberían ser tomadas solamente por la familia y/o el médico que le atiende (para iniciar o finalizar el tratamiento). Estarían más preocupados por tener calidad de vida en el proceso de morir que en la propia muerte en sí.

Las conclusiones fueron que los profesionales de la salud, deberían tener una gran sensibilidad al abordar las “malas noticias” con los pacientes y familiares. Siendo conveniente intervenir para mejorar esa “toma de decisiones”; sin olvidar que la opinión de los comités religiosos es muy tenida en cuenta, respecto a los cuidados y tratamientos en esta etapa final de la vida (45).

2.5.-. Módulo 5: Acompañamiento Espiritual.

La espiritualidad del ser humano es un concepto multidimensional que empieza a considerarse, desde hace unos años, y a ser valorado por médicos y psicólogos. Se considera una dimensión crucial en los actuales Cuidados Paliativos, habiéndose realizado diversos estudios en pacientes y familiares.

Jager Meezenbroek et al. define la espiritualidad como la lucha de uno por experimentar la conexión con la esencia de la vida que abarca las dimensiones principales: la conexión con uno mismo; la conexión con otros y la naturaleza; además de la conexión con lo trascendente (46).

Una revisión empírica efectuada en la literatura de la definición de espiritualidad, encuentra las 11 dimensiones siguientes: significado y propósito de vida, auto-trascendencia, trascendencia de un ser superior, sentimientos de comunión y reciprocidad, creencias y fe, esperanza, actitud ante la muerte, aprecio por la vida, reflexión sobre valores fundamentales, desarrollo natural de la espiritualidad y aspecto consciente (47).

2.6.-. Módulo 6: Datos Sociodemográficos.

En este módulo final se han utilizado solo los datos demográficos pertinentes, que permiten conocer a las personas que cumplimentan dicho cuestionario: sexo, estado civil, nivel de estudios y edad.

Se ha decidido incluir la edad en intervalo para facilitar su cumplimentación, al ser considerado por algunas personas un dato poco discreto. De esta forma, se posibilita elegir el intervalo en vez de tener que escribir un número entero.

La profesión del encuestado no se incluyó al ver que no era un dato relevante en los resultados de la investigación.

Esta última publicación (2009) en la población estadounidense (Boston-Massachusetts-USA), considera que el apoyo popular de la eutanasia puede variar según las características sociodemográficas: raza, edad, estado civil, ingresos, estudios, creencias, experiencia con enfermos terminales.

Se ha efectuado una encuesta personalmente en sus domicilios, sobre los cuidados al final de la vida y la eutanasia en los enfermos terminales (70,6% de 786 encuestados la aprueban). El derecho a la eutanasia se apoya principalmente en las preocupaciones emocionales (toma de decisiones por parte de sus familiares), físicas (control del dolor) y económicas (no tener dinero, no tener cobertura del seguro de salud) en los cuidados

al final de la vida. Creer que la buena voluntad de la comunidad religiosa puede ayudarles, en estos momentos finales, hace que apoyen menos la eutanasia (48).

3.-. VALIDACIÓN POR EXPERTOS

En la validación del contenido del cuestionario han intervenido un panel de siete profesionales sanitarios, expertos en la materia. Están desarrollando su labor asistencial, docente y/o investigadora en la CAM, dominando varias disciplinas y contribuyendo a efectuar una revisión general y particular.

Dichos profesionales validaron el cuestionario en general y cada uno de los módulos en el que es experto. La validación se efectuó a través de entrevista personal y telefónica. Además, se utilizó el correo electrónico y una hoja de validación.

Cinco de los expertos efectuaron entrevistas personales con los investigadores y también, utilizaron el correo electrónico. Los otros dos expertos colaboraron a través del correo electrónico y de la entrevista telefónica, debido a la falta de tiempo para reunirse. Se realizaron 14 entrevistas personales durante los años 2011 y 2012, hasta completar el cuestionario definitivo.

Dichas entrevistas facilitaron mucho la validación del contenido -coherencia y pertinencia- y la estructura del cuestionario -adecuación e importancia- (49). Se comentaron y modificaron personalmente, en el propio lugar de reunión. Debido al gran número de entrevistas realizadas y la duración de éstas -entre 30 minutos y 2 horas-, no se consideró el tener que realizar ningún registro más porque las correcciones se efectuaron en las sucesivas reuniones.

3.1.-. Documento de validación

Tras revisar el cuestionario, se envió por correo electrónico una única hoja de validación, dividida en tres secciones: considerar las preguntas y las respuestas; valorar el contenido, en general (50).

Se evaluaron: la calidad de elaboración y la cantidad de preguntas y respuestas, el orden lógico de presentación de las preguntas, la claridad de redacción en ambas, la adecuación a los destinatarios y de las opciones de respuesta. Las contestaciones se ordenaron en una escala ordinal con 4 respuestas (mala, regular, buena y excelente) y una parte de texto libre (*Anexo. pg.178.*)

Cinco de los siete expertos completaron dicha hoja de validación. Dos de ellos no lo hicieron, al declarar un “conflicto de intereses” por participar activamente en la elaboración del cuestionario junto con los investigadores. En dicha hoja, se efectuaron múltiples comentarios a las preguntas en el apartado de texto libre.

Se han admitido, en general, las bases gramaticales aclaratorias a las preguntas propuestas. Se han considerado algunas preguntas nuevas. Se han valorado varias sugerencias proporcionadas para modificar o añadir a las distintas preguntas de los diferentes Módulos.

En el diseño de 2 preguntas, pertenecientes al Módulo 3, cuatro expertos discrepaban al preferir emplear el término “despenalizar” frente a “legalizar”. La palabra “despenalizar” es la correcta a nivel jurídico. En realidad, si se cumplen unos determinados requisitos, no se penaliza a los médicos que ayudan con el suicidio asistido y/o eutanasia a finalizar el gran sufrimiento de los pacientes. En la legislación de ciertos países europeos (Bélgica, Luxemburgo, Holanda, Suiza) y en algunos estados de USA (Oregón, Washington y Montana) se encuentran despenalizados. El término finalmente aceptado fue “legalizar”, por ser más general (51).

4.-. PRUEBA PILOTO

Con el fin de valorar el cuestionario se repartieron los borradores, entre los 46 profesionales sanitarios y no sanitarios, que trabajan en el Centro de Salud Jazmín (Área Sanitaria Este de la CAM). Colaborando todo el personal en completar dicho cuestionario.

Tras realizar la prueba piloto aparecieron tres sugerencias. Al tema propuesto del final de la vida que les resultaba incómodo. Al número de preguntas (42), por considerarlas demasiadas. Al tiempo de completarlo (20-30 minutos) porque preferían que fuera más corto.

5.-. DISEÑO DEL ESTUDIO Y PARTICIPANTES

Es un estudio descriptivo, observacional y transversal que pretende valorar las actitudes, conocimientos y opiniones ante el final de la vida de la población urbana (100.000 personas) perteneciente a una Zona Básica de Salud (ZBS) del Área Sanitaria Este de la Comunidad de Madrid.

Para obtener el tamaño muestral se efectuó previamente una prueba piloto con los profesionales que trabajan en dicho Centro de Salud. Necesitando 385 personas en

nuestra población de estudio, con un porcentaje de error de +/- 5% y un nivel de confianza del 95% (52).

En principio, se distribuyeron 700 cuestionarios con una tasa de respuesta del 60%, siendo la muestra final de 425 personas.

Los participantes deberían reunir los siguientes criterios de inclusión: ser mayor de 18 años y acudir a consulta médica o de enfermería, por cualquier problema de salud.

Además, se consideraron los siguientes criterios de exclusión: ser analfabeto, menor de 18 años, presentar deterioro cognitivo, padecer alguna enfermedad mental grave o simplemente, no querer participar en el estudio.

La captación fue efectuada personalmente por la investigadora y por los profesionales sanitarios (médicos, pediatras y enfermeras). De forma voluntaria colaboraron en sus propias consultas, desde Septiembre de 2013 a Enero de 2014 y de lunes a viernes

En las hojas de consulta se estableció un muestreo aleatorio simple. Inicialmente, se entregaron en mano 700 cuestionarios. A los usuarios seleccionados se les explicaba el tema del cuestionario y se les entregaba una hoja de instrucciones, para completarlo y entregarlo (*Anexo.147*).

La mayoría fueron completados en su domicilio y unos pocos, en el propio Centro de Salud (C.S.) en un tiempo estimado entre 20 y 30 minutos.

Se recogieron un total de 425 cuestionarios, tras haber sido depositados anónimamente en un buzón, creado expresamente para este fin.

5.1.-. Definición de las variables

Se han elegido en torno a los objetivos del tema de nuestro estudio, extrayéndose de las 42 preguntas del cuestionario y estructurándose en estos 5 grupos:

Cuantitativas discretas:

- estado de salud actual
- cómo recuerda la experiencia de acompañamiento a un ser querido
- cómo calificaría la atención y el cuidado prestado a un familiar en CP
- deseo personal de recibir CP
- considerar el acompañamiento espiritual de gran ayuda al final de la vida
- práctica habitual de creencias

Cuantitativa continua:

- edad en intervalos

Cualitativas nominales:

- recibe tratamiento médico convencional
- recibe tratamiento médico complementario
- decide los cuidados al final de la vida personalmente
- deciden otras personas los cuidados al final de su vida
- quiénes decidirían por Ud dichos cuidados
- si ha pensado alguna vez, cómo llegar al término de su vida
- dónde le gustaría llegar al término de su vida
- con quién le gustaría estar en dicho final
- si ha acompañado a un ser querido en su final
- conocimiento de la existencia de CP
- averiguar si algún familiar ha recibido CP
- dónde ha recibido dichos CP su familiar
- si estuviera consciente dónde preferiría ser cuidado
- si estuviera inconsciente dónde preferiría ser cuidado
- conocimiento de la existencia de las II.PP.
- realización de las II.PP.
- registro de las II.PP.
- conocer su voluntad en el final de la vida por parte de la familia
- conocer su voluntad en el final de la vida por parte del médico
- pertenecer a una asociación que defienda últimas voluntades
- solicitar acompañamiento espiritual en el proceso final de su vida
- quiénes deseara le acompañasen en ese final
- estado civil.

Cualitativas ordinales:

- considerar moralmente aceptable la eutanasia
- solicitar la eutanasia
- legalizar la eutanasia en un futuro
- considerar moralmente aceptable suicidio asistido
- solicitar el suicidio asistido
- legalizar el suicidio asistido en un futuro
- nivel de estudios

Cualitativa dicotómica:

- Sexo

Las variables se pueden agrupar de esta otra manera porque reflejan los aspectos que consideramos en nuestro estudio como son:

- *Actitudes* (experiencia subjetiva que implica la evaluación de algo o de alguien): cuidados psicofísicos, cuidados espirituales y espirituales valoración del acompañamiento espiritual (53).
- *Conocimientos* (acción y efecto de conocer): Cuidados Paliativos (CP) Instrucciones Previas (II.PP.)
- *Opiniones* (posición mental consciente y manifiesta sobre algo o alguien): Valorar la muerte médicamente asistida

5.2.-. Análisis Estadístico del cuestionario

En el programa estadístico SPSS 22 se han introducido los datos de los 425 cuestionarios, integrados por las 42 preguntas citadas anteriormente. Realizando un análisis descriptivo inicial, mediante tablas de frecuencias con y sin categorías, examinándose especialmente los porcentajes válidos.

En la elaboración del cuestionario se han utilizado 9 preguntas filtro, las cuales han podido originar una serie de valores perdidos, al no ser detectadas ni en el proceso de validación por expertos, ni en la prueba piloto. Finalmente, se han depurado los datos estadísticamente para evitar el error muestral.

En las siguientes 12 variables (estado de salud; experiencia de acompañamiento a un ser querido; calificación de la atención recibida en CP; deseo de recibir CP; considerar, solicitar y legalizar la eutanasia y el suicidio asistido; estimar el acompañamiento espiritual; frecuencia de práctica de creencias) se estudiaron los siguientes descriptivos: media, error tipo de la media, desviación típica, varianza, valor máximo, valor mínimo y percentiles (25, 50 y 75).

Para conocer la relación entre las variables independientes se efectuaron, principalmente, tablas cruzadas y estas 3 pruebas de asociación: Chi-cuadrado de Pearson, razón de verosimilitud y prueba exacta de Fisher.

Además, se utilizaron pruebas estadísticas paramétricas (t de Student, ANOVA y correlación de Pearson) y pruebas estadísticas no paramétricas (prueba de U de Mann-Whitney, prueba de Kruskal-Wallis y correlación Rho Spearman) (54)

Para el análisis exploratorio de los datos se realizaron gráficos de caja y patillas. (55)

6.-. TIPOLOGÍAS

El programa estadístico SPAD 8 es el utilizado para obtener tipologías y su caracterización, aplicando la técnica de Análisis de Correspondencias Múltiples (ACM) seguido de un Análisis de Conglomerados ascendente jerárquico, asignado a las puntuaciones factoriales obtenidas en el ACM y utilizando el criterio de agregación de Ward.

La partición final se mejora mediante un proceso iterativo de consolidación de centroides móviles. Las tipologías o grupos homogéneos se describen por aquellas características con una mayor o menor presencia, aplicando el estadístico Chi-cuadrado (56).

De las 42 preguntas que consta el cuestionario se han extraído 26 variables. Las 14 variables activas que decidirán sobre la semejanza de los encuestados y entran en el análisis multivariante son las siguientes:

- decidir personalmente qué hacer cuando llegue el momento final
- acompañar a un ser querido en los últimos momentos
- sí algún familiar y/ o allegado suyo ha recibido C.P.
- dónde han recibido dichos cuidados
- sí Ud. sufriera una enfermedad avanzada e incurable desearía recibir C.P.
- considerar moralmente aceptable la eutanasia y suicidio asistido
- solicitar la eutanasia y el suicidio asistido
- legalizar la eutanasia y el suicidio asistido
- el suicidio asistido
- realizar el documento de II.PP.
- solicitar acompañamiento espiritual al final de la vida
- la frecuencia con que practica sus creencias

Estas otras 12 variables de caracterización servirán para identificar las características que tienen en común los encuestados, que han respondido de forma semejante al conjunto de variables activas, pero no entran en el análisis multivariante y son:

- cómo considera su estado de salud
- sí ha pensado, cómo llegar al final de su vida
- dónde le gustaría que transcurrieran los últimos momentos
- qué personas desearía le acompañasen en dicho final
- sí sus familiares y/o allegados conocen sus últimas voluntades
- sí informaría a su médico de dichas voluntades
- sí pertenece a alguna asociación que defienda las últimas voluntades
- sí considera la ayuda espiritual en este proceso final
- sexo
- estado civil
- nivel de estudios
- edad en intervalos

VI.-RESULTADOS

1.-. CUESTIONARIO DEFINITIVO

El cuestionario final consta de 6 páginas y una portada inicial, para captar la atención del encuestado Acompañando a dicho cuestionario se entrega una hoja de instrucciones para completarlo (*Anexo. pag.179*) Se explica brevemente el propósito para el que se solicita su uso, mediante una introducción preliminar. Solicitando la opinión personal ante los temas propuestos y garantizando el anonimato de sus respuestas (*Anexo. pag. 180*).

Seis Módulos integran dicho cuestionario, con una introducción preliminar al tema consultado y un total, de 42 preguntas. Se empieza con preguntas generales (Módulo1), para ir aproximándose gradualmente a los temas centrales a tratar (Módulos 2, 3 y 4) y se finaliza, con preguntas sociodemográficas (Módulo 6).

- El Módulo 1 (1-12 preguntas) observa: la percepción de su estado de salud; si recibe tratamiento médico convencional y/o complementario; si preferiría decidir personalmente o que otros decidieran sobre los cuidados al final de la vida; cómo, dónde y con quién desearía estar en el momento final; si ha acompañado a un ser querido en dicho final y cómo recuerda esa experiencia.
- El Módulo 2 (13-19 preguntas) valora los Cuidados Paliativos: si conoce dichos cuidados; si desearía personalmente admitirlos; si algún familiar los ha recibido, dónde y cómo los calificaría; en caso de estar consciente o inconsciente, dónde preferiría ser atendido.
- El Módulo 3 (20-25 preguntas) indaga en la actitud personal por considerar moralmente aceptable la eutanasia y el suicidio asistido, solicitarlos y legalizarlos.
- El Módulo 4 (26-34 preguntas) tiene en cuenta las Instrucciones Previas II.PP: si conoce la posibilidad de efectuarlas, si está informado del Registro de II.PP, si tiene realizado y registrado el documento o estaría interesado en hacerlo, si sus familiares y/o médicos que le atienden saben sus últimas voluntades y si pertenece a alguna asociación que las defienda.

- El Módulo 5 (35-38 preguntas) contempla la dimensión espiritual de la persona al final de la vida: si consideraría y solicitaría la ayuda espiritual; quiénes desearía que le acompañasen y la frecuencia con que practica sus creencias.
- El Módulo 6 (39-42 preguntas) analiza estos datos: sexo, estado civil, nivel de estudios y franja de edad.

2.-. ESTUDIO DESCRIPTIVO

En este análisis de carácter exploratorio se describirán los resultados obtenidos en la población general y en cada uno de los 6 módulos del cuestionario.

2.1.-. Descripción de la población

La población estudiada está constituida por 425 personas y presenta las siguientes características demográficas. Mayoritariamente son mujeres, casadas. Tienen estudios superiores y el intervalo de edad más frecuente es el de 51-70 años, seguido del intervalo de 31-50 años. (*Gráficos de distribución poblacional 1, 2, 3 y 4*).

Figura1.

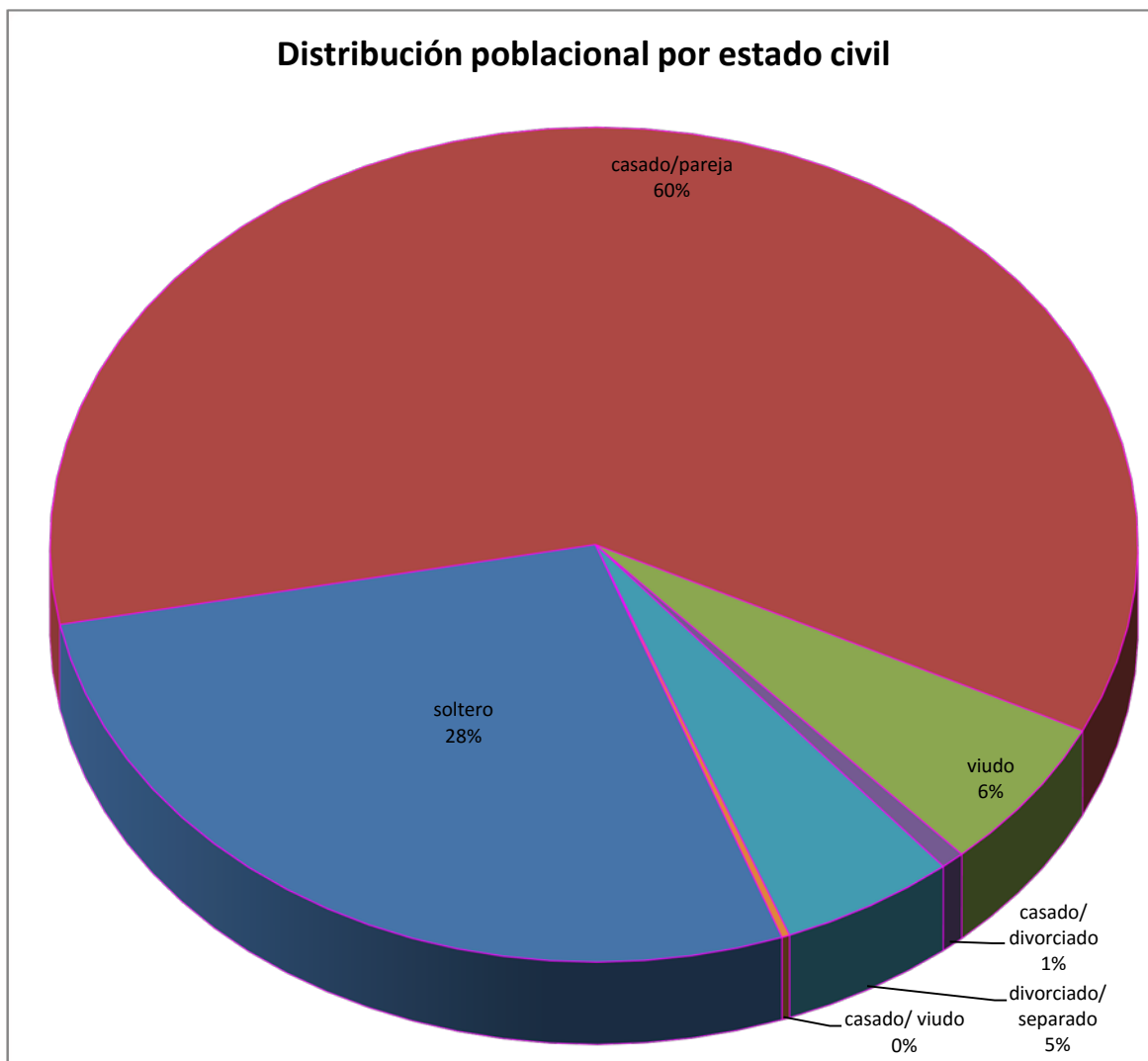


Figura 2.



Figura 3.

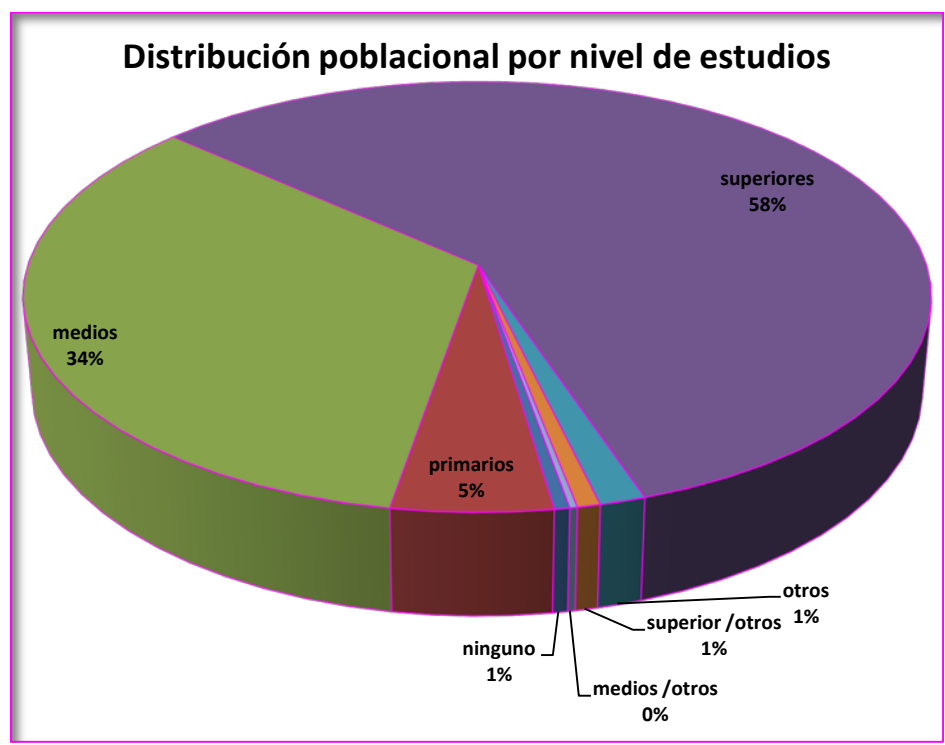
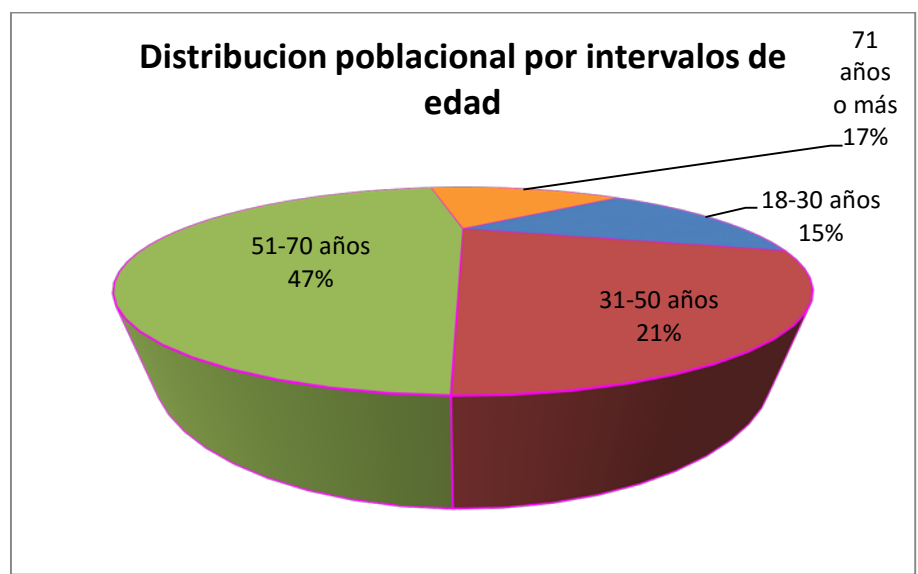


Figura 4



2.2.-. Descripción de los resultados estadísticos en diferentes los módulos

2.2.1.-. *Módulo 1: Conocer las decisiones que se tomarían al final de la vida acerca de los cuidados psicofísicos, espirituales y sociales.*

Tabla de frecuencia

La opinión de los encuestados muestra estas particularidades (*Tabla 3. 1*).

Desearían estar rodeados por la familia y/o amigos (75%) en el momento final de su vida, un 15% preferirían que estuviera presente el médico y la familia, a un 5% les apetecería estar solos.

Tabla 3. 1		
Módulo 1: Conocer las decisiones al final de la vida.		
variables	características	% válido
estado de salud	muy malo	0%
	malo	13%
	bueno	60%
	muy bueno	26%
tratamiento médico	convencional	63%
	alternativo	16%
tomar decisiones personales	sí	91%
	no	5%
llegar al final de su vida	sí lo piensa	81%
	no lo piensa	15%
cómo sería el momento final	de repente	14%
	darse cuenta	17%
	dormirse	59%
	indiferente	4%
dónde prefieren morir	casa	64%
	hospital / residencia	11%
	indiferente	12%
experiencia de acompañamiento	sí ha tenido	66%
	no ha tenido	31%
recuerdo de la experiencia de acompañamiento	muy negativa	16%
	negativa	30%
	positiva	34%
	muy positiva	20%

Tablas de contingencia

Si se analiza el estado de salud de acuerdo con el intervalo de edad, se evalúa como: buena (18-30 y 31-50), regular (51-70 y 71 o más) y mala (71 o más). Por lo tanto, existe una relación significativa ($p < 0,00$) entre la edad y el estado de salud. Se ha observado relación ($p < 0,077$) entre los intervalos de edad y el recuerdo de dicha experiencia: 18-30 y 51-70 (positiva), 31-50 (negativa) y 71 años o más (muy positiva).

También se ha encontrado relación entre el recuerdo de dicha experiencia de acompañamiento y el sexo ($p < 0,054$). En general, es considerada más positiva por las mujeres que por los hombres.

No se ha visto relación entre el recuerdo de dicha experiencia y el nivel de estudios. Ni tampoco se ha encontrado relación entre las variables estado de salud y sexo.

2.2.2-. Módulo 2: Considerar la información que poseen del Plan Estratégico de Cuidados Paliativos (CP) de la Comunidad de Madrid.

Tabla de frecuencia

En la actualidad los CP son conocidos por algo más de la mitad de los madrileños (*Tabla.3 2*), principalmente, a través de familiares o amigos, que han recibido dichos cuidados.

Si los ciudadanos estuvieran conscientes, optarían por recibir dichos cuidados en casa (59%) porque si estuvieran inconscientes, preferirían el hospital (62%).

Tablas de contingencia

Al establecer relaciones entre las diferentes variables, no se ha observado relación entre el lugar dónde los familiares han recibido CP y la atención prestada. Tampoco se ha encontrado relación entre recibir CP y el sexo.

Se ha observado relación entre recibir dichos cuidados y la edad, en general, están todos los intervalos de edad muy de acuerdo, pero sobresalen los de 31-50 y 51-70 años. Se ha establecido relación entre el nivel de estudios y recibir CP: estando totalmente de acuerdo en admitirlos, si se tienen estudios superiores y medios, y solo de acuerdo si tienen estudios primarios.

Existe relación significativa entre el deseo de recibir CP (estando muy de acuerdo) y la escala de frecuencia con que practica sus creencias, en este orden: los que casi nunca practican, los que lo hacen habitualmente, los que practican de vez en cuando y los que lo hacen con frecuencia.

Tabla 3.2		
Módulo 2: Considerar la información que poseen del Plan Estratégico de Cuidados Palliativos (CP) de la Comunidad de Madrid.		
variables	características	% válido
conoce Ud. los CP	sí	58%
	no	40%
sus familiares han recibido CP	sí	35%
	no	54%
	lo desconoce	11%
dónde han recibido sus familiares CP	hospital	46%
	casa	36%
	residencia	9%
atención recibida a sus familiares	muy mala	1%
	mala	14%
	buena	54%
	muy buena	30%
desearía Ud. recibir CP	muy en desacuerdo	3%
	en desacuerdo	8%
	de acuerdo	24%
	muy de acuerdo	64%

2.2.3.-. Módulo 3: Averiguar la actitud personal respecto a la eutanasia y el suicidio asistido ante un sufrimiento no controlado.

Tabla de frecuencia

Un reducido número de encuestados no han opinado acerca del suicidio médicamente asistido, pero la mayoría si ha manifestado sus actitudes ante dicho tema (*Tabla 3.3*).

Tabla 3.3		
Módulo 3: Averiguar la actitud personal respecto a eutanasia y suicidio asistido.		
variables	características	% válido
eutanasia considerarla	muy en desacuerdo	25%
	en desacuerdo	12%
	de acuerdo	19%
	muy de acuerdo	44%
eutanasia solicitarla	muy en desacuerdo	25%
	en desacuerdo	9%
	de acuerdo	14%
	muy de acuerdo	51%
eutanasia legalizarla	muy en desacuerdo	24%
	en desacuerdo	9%
	de acuerdo	13%
	muy de acuerdo	54%
suicidio asistido considerarlo	muy en desacuerdo	31%
	en desacuerdo	14%
	de acuerdo	17%
	muy de acuerdo	37%
suicidio asistido solicitarlo	muy en desacuerdo	33%
	en desacuerdo	12%
	de acuerdo	17%
	muy de acuerdo	38%
suicidio asistido legalizarlo	muy en desacuerdo	30%
	en desacuerdo	11%
	de acuerdo	16%
	muy de acuerdo	42%

Tablas de contingencia

Al analizar la relación entre la edad en intervalos y la solicitud de la eutanasia, se notan diferencias ya que un 25% estaría totalmente en desacuerdo en solicitarla y un 51% estaría totalmente de acuerdo. Si desglosamos este último dato en los diferentes grupos de edad, en todos se supera el 50%, excepto en el grupo de 71 años o más (37%). Por lo tanto, existe relación entre solicitar la eutanasia y la edad ($p < 0,000$).

Se encuentra también una relación significativa ($p < 0,000$) entre solicitar y legalizar la eutanasia. El 92% del grupo, que solicitaría la eutanasia, está a favor de legalizarla y el 85% del grupo, que no la solicitaría, se muestra en contra de legalizar.

Relacionando la edad en intervalos y la solicitud del suicidio asistido, observamos que el 38% estarían totalmente de acuerdo y el 33% totalmente en desacuerdo, no

encontrándose una diferencia significativa. Si desglosamos estos datos en los diferentes grupos de edad, el intervalo de 71 o más, se manifestaría totalmente en desacuerdo en solicitar el suicidio asistido (58%). Por tanto, existe una relación significativa entre la edad y la solicitud del suicidio asistido ($p < 0.00$).

La misma relación ($p < 0.00$) se encuentra entre solicitar y legalizar el suicidio asistido. Un 93% del grupo, que solicitaría el suicidio asistido, se manifiesta a favor de legalizarlo y un 87% del grupo, que no lo solicitaría, está en contra de legalizarlo.

En resumen, se ha encontrado una relación significativa ($p < 0,000$) entre la edad y la solicitud de la muerte médicamente asistida. Los intervalos de edad que la solicitarían, serían de mayor a menor: 31-50, 18-30 y 51-70. Frente a los mayores de 71 años o más que no la solicitarían.

Solicitar la eutanasia y el suicidio asistido no se relaciona ni con el sexo, ni con el nivel de estudios.

Existe una correlación buena ($\text{Rho de Spearman} > 0,8$) entre considerar moralmente aceptable, solicitar y legalizar la eutanasia y el suicidio asistido.

Se han efectuado estos histogramas para relacionar la eutanasia y el suicidio asistido conjuntamente con las variables: considerar moralmente aceptable, solicitar y legalizar la eutanasia y el suicidio asistido. Al analizarlos se aprecia que se concentran el mayor número de personas en las variables extremas. Sobresalen los encuestados que están totalmente de acuerdo en considerar moralmente aceptable, solicitar y legalizar la eutanasia y el suicidio asistido. Además, se manifiestan más a favor de la eutanasia que del suicidio asistido (*Figuras 5, 6 y 7*).

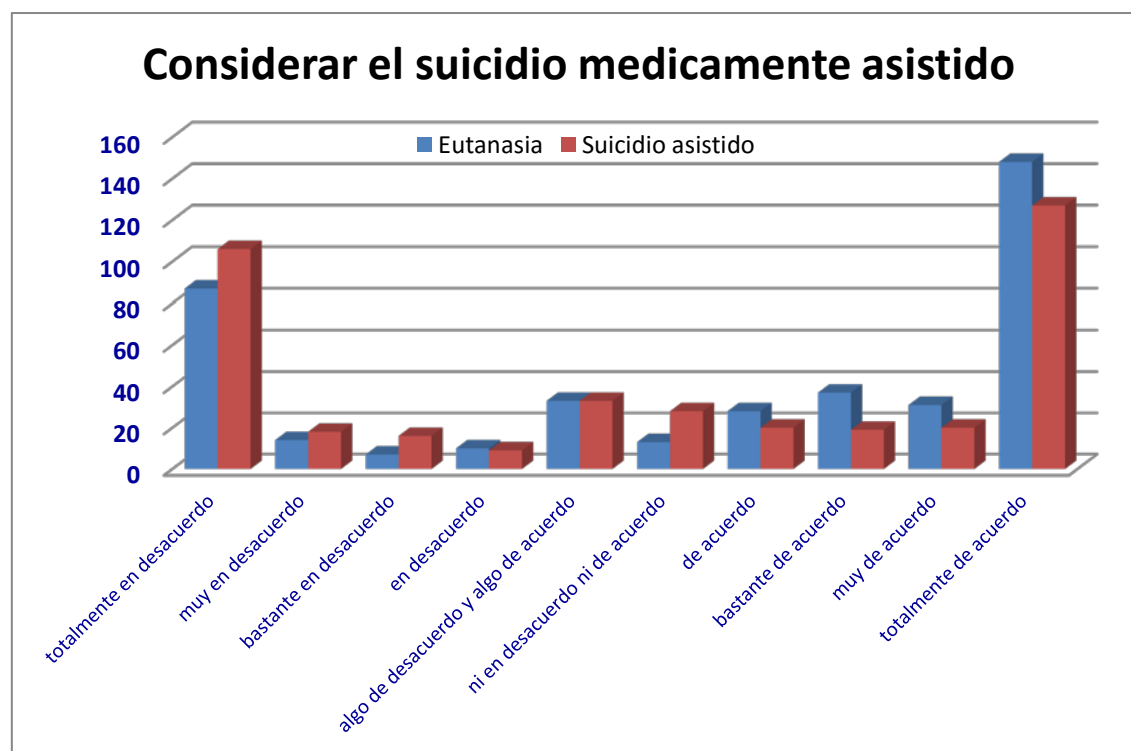


Figura 5. Relaciona considerar la eutanasia y el suicidio asistido

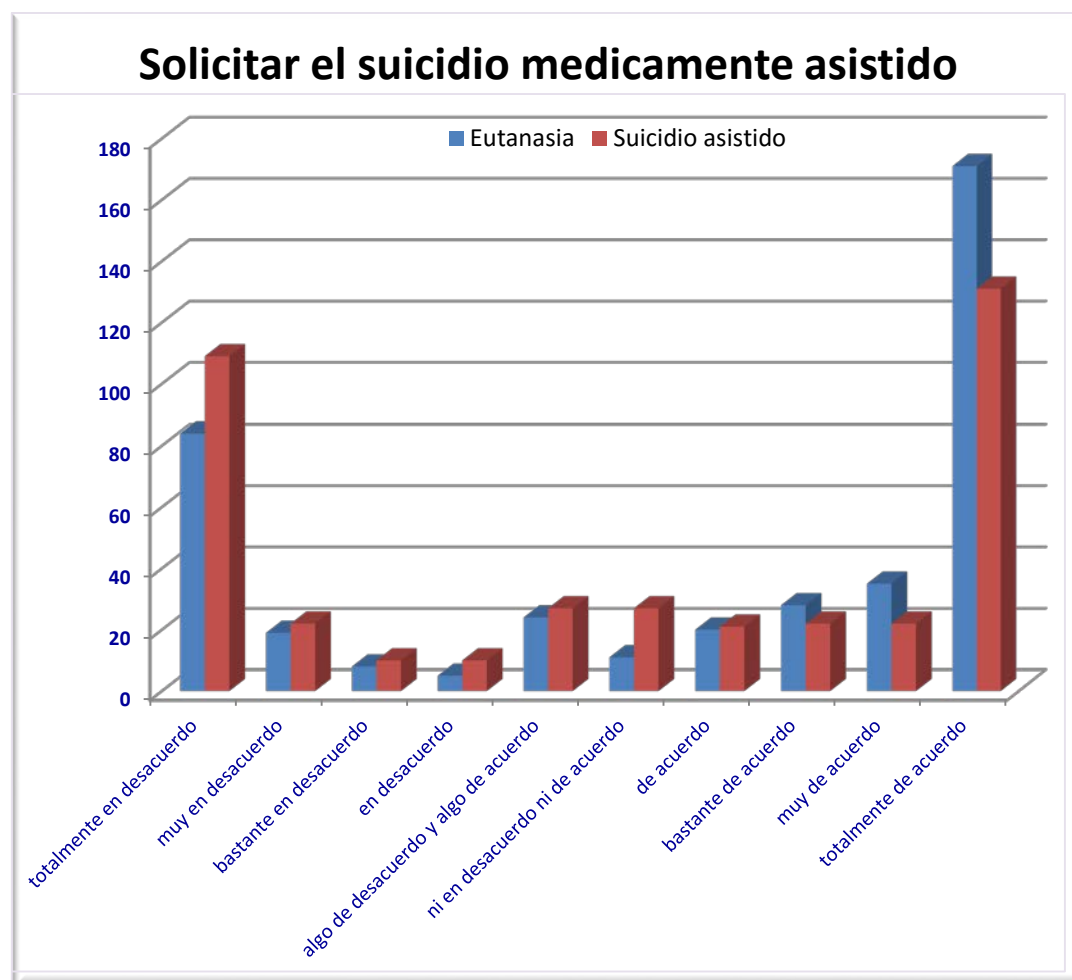


Figura 6. Relaciona solicitar la eutanasia y el suicidio asistido

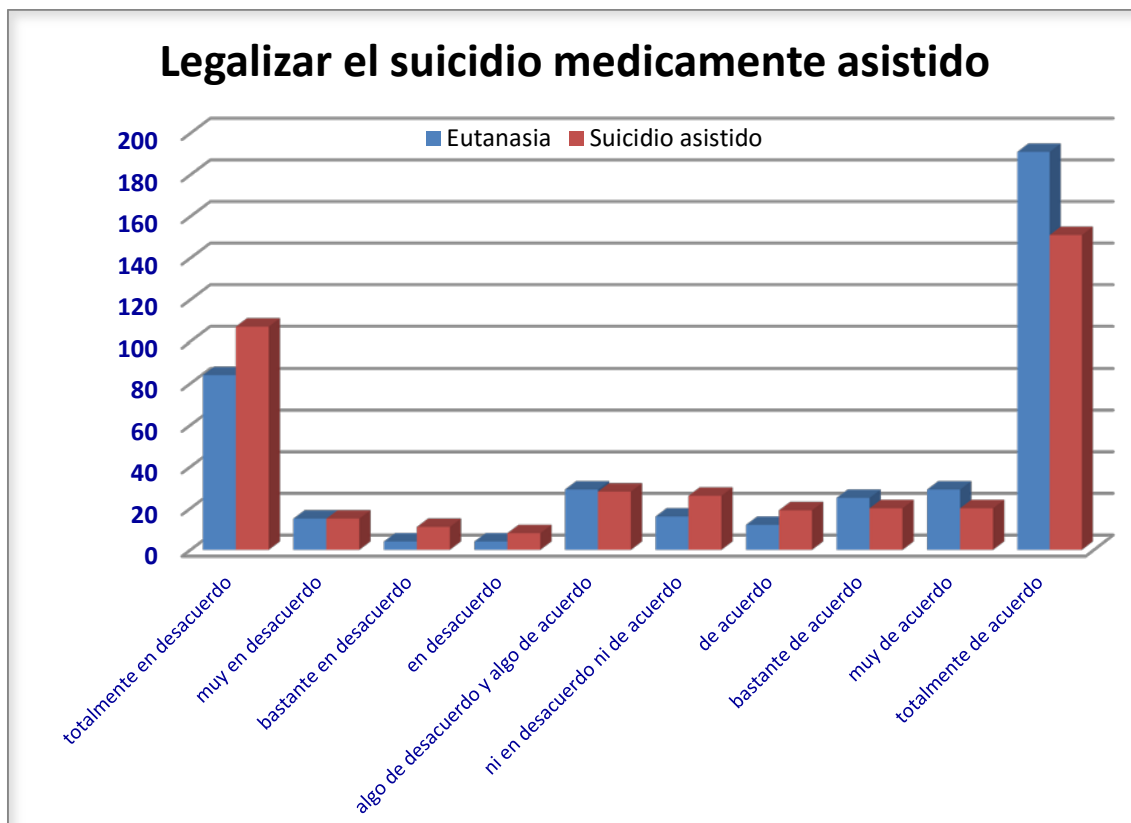


Figura 7. Relaciona legalizar la eutanasia y el suicidio asistido

2.2.4.-. *Módulo 4: Valorar la información que conocen de las Instrucciones Previas (II.PP.) de la Comunidad de Madrid.*

Tabla de frecuencia

La población va conociendo las II.PP. y se interesa en redactarlas, pero no en registrarlas (*Tabla 3.4*).

Esto puede suponer un problema, para poder respetar la voluntad final del paciente, si el médico y los familiares no tienen conocimiento de su existencia.

Tabla 3.4		
Módulo 4: Valorar la información que conocen de las (II.PP.) Instrucciones Previas de Madrid.		
variables	características	% válido
conoce las II.PP.	sí	50%
	no	45%
tiene realizadas las II.PP.	sí	4%
	no	93%
efectuará las II.PP.	sí	63%
	no	17%
	no sabe	20%
informar a la familia	sí	45%
	no	46%
informar al médico	sí	70%
	no	8%
	no sabe	21%
asociación de últimas voluntades	sí	0%
	no	97%

Un 68% no conoce la existencia del Registro de II.PP. Solo un 2% de los ciudadanos ha registrado el documento. El 59% de los ciudadanos sí estarían interesados en registrarlo cuando lo efectúen, frente a un 20% que no lo registrará y un 21% que no sabe si lo hará.

Con respecto a la frecuencia de práctica de creencias tenemos este gráfico donde se aprecia una distribución muy variada.

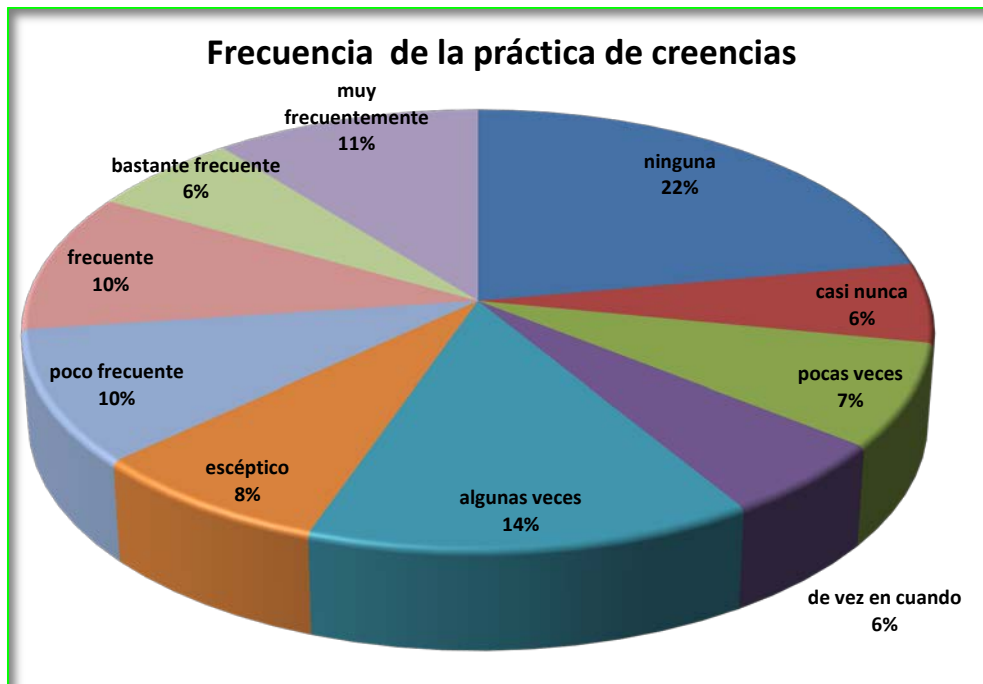


Figura 8. Frecuencia de la práctica de creencias

Tabla de contingencia

Conocer su voluntad en el momento final de la vida por parte de sus familiares y médicos, no se relaciona con el nivel de estudios.

2.2.5.-. *Módulo 5: Indagar en torno al acompañamiento espiritual en el momento final de la vida.*

Tabla de frecuencia

Actualmente la ayuda espiritual empieza a considerarse (*Tabla 3.5*).

Desearían estar acompañados espiritualmente al final de su vida de forma individual (familia/amigos, representante religioso) o conjuntamente (familia/amigos más el representante religioso y/o el equipo médico).

Tabla 3. 5

Módulo 5: Indagar en torno al acompañamiento espiritual.		
variables	características	% válido
considerar ayuda espiritual	muy en desacuerdo	10%
	en desacuerdo	15%
	de acuerdo	27%
	muy de acuerdo	48%
solicitar ayuda espiritual	sí	53%
	no	22%
	no sabe	25%
frecuencia de práctica de creencias	casi nunca	28%
	algunas veces	27%
	frecuente	28%
	habitualmente	17%

Tabla de contingencia

Se ha observado una relación significativa ($p < 0,000$) entre considerar dicho acompañamiento espiritual y solicitarlo: un 76% totalmente de acuerdo en estimarlo y solicitarlo; un 42% totalmente en desacuerdo en considerarlo y solicitarlo; un 44% de acuerdo en valorarlo, pero no saben sí pedirlo.

Existe relación entre la escala de frecuencia de práctica de creencias y el sexo ($p < 0,032$), observándose en ambos sexos unos valores de práctica muy similares. La frecuencia de práctica de creencias (en escala) se relaciona también con la edad en intervalos ($p < 0,000$). No practican la mayoría de los intervalos de edad, excepto los de 71 años o más que lo hacen habitualmente.

No se ha encontrado relación entre frecuencia de práctica de creencias y nivel de estudios. Ni tampoco entre solicitar dicho acompañamiento espiritual y el sexo.

2.2.6.-. Módulo 6: Evaluar los datos sociodemográficos que interesan en este estudio.

Tabla de frecuencia

La población encuestada presenta estas características reflejadas en la tabla (*Tabla 3. 6*) de abajo. La persona de mayor edad que contestó el cuestionario tiene 96 años y la de menor edad, 18 años.

Tabla 3. 6		
Módulo 6: Evaluar los datos sociodemográficos que interesan en este estudio.		
variables	características	% válido
sexo	hombre	39%
	mujer	61%
estado civil	soltero	27%
	casado	60%
	viudo	6%
	divorciado	5%
estudios	primarios	5%
	secundarios	35%
	superiores	59%
intervalos de edad	18-30 años	15%
	31-50 años	21%
	51-70 años	47%
	>71 años	17%

Tabla de contingencia

Se ha hallado relación ($p < 0,058$) entre el sexo y el nivel de estudios: el 66% de hombres tienen estudios superiores frente al 55% de mujeres. Cuando se analiza si existe relación entre el nivel de estudios y la edad, se observa que el grupo de edad que tiene mayor nivel de estudios es el de 18-30 años (82%), seguido por el grupo de edad de 31-50 años (71%), existiendo una relación claramente significativa ($p < 0,00$).

No se ha encontrado una relación entre el sexo y la edad.

3.-. CLUSTERS

La gráfica muestra los últimos pasos del análisis de conglomerados jerárquico ascendente, mediante un dendograma, en el que se ha efectuado un corte transversal en las ramas del árbol jerárquico, con una significación estadística del 99%, obteniéndose de la muestra de 425 personas, 5 grupos denominados: Cl 1, Cl 2, Cl 3, Cl 4 y Cl 5 (Figura 9).

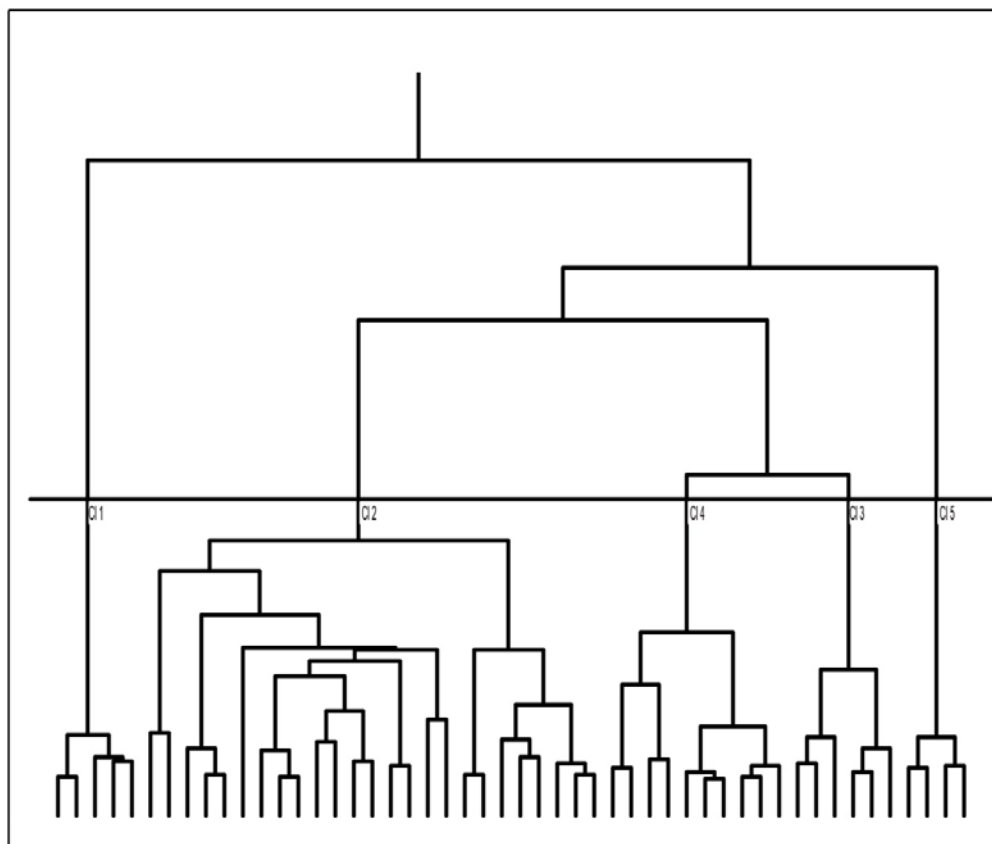


Figura 9. Dendograma

3.1.-. Cluster Cl 1

Integrado por 20 personas, que representan únicamente el 5% de la muestra (Tabla Cluster 3.1).

Sobresalen en este cluster los valores perdidos con respecto a la muestra, en las siguientes variables principales y por este orden:

- considerar moralmente aceptable, solicitar y legalizar la eutanasia y el suicidio asistido (alrededor de un 70-90% frente a sólo un 4-7%)
- considerar la ayuda espiritual en el proceso final de la vida (30% frente al 5%)
- solicitar acompañamiento espiritual (25% con respecto al 2%)
- cómo llegar al término de su vida (15% frente al 2%)
- desear recibir CP personales (15% con respecto al 4%)
- informar a sus familiares de sus últimas voluntades (15% con respecto al 4%)
- frecuencia de práctica de creencias (15% frente al 4% de la muestra)

Las respuestas del cuestionario a las preguntas sobre el suicidio médicamente asistido del Módulo 3 son todas de escala numérica, esto significa que no hay respuestas: No sabe/ No contesta. Por lo tanto, deliberadamente no han sido completadas. Con unos porcentajes tan elevados de valores perdidos, los resultados no son representativos y solo se ha conseguido elaborar la siguiente tabla.

TABLA CLUSTER 1 **5% n=20**

VARIABLES	ITEMS	% cluster	% muestra
intervalos de edad	71 años o mas	40	17
como llegar al final de su vida	sí lo han pensado	60	79
donde prefieren morir	casa	40	63
eutanasia	totalmente de acuerdo	15-25	42-48
suicidio asistido	totalmente de acuerdo	5-20	34-40
asociacion últimas voluntades	no	85	96
considerar ayuda espiritual	de acuerdo	5	25

3.2.-. Cluster Cl 2

Constituido por 170 adultos que suponen el 40% de la muestra (*Tabla Cluster 3.2*).

Resalta en este cluster, un número reducido de personas que desearían estar solas al final de su vida, sin acompañantes.

Es un cluster muy a favor del suicidio médicamente asistido (considerarlo moralmente aceptable, solicitarlo y legalizarlo).

El resto de opiniones (estar de acuerdo, en desacuerdo o totalmente en desacuerdo) en considerar moralmente aceptable, solicitar y legalizar el suicidio médicamente asistido, suponen unos valores muy bajos del cluster (0-3% en la eutanasia y 0-9% en el suicidio asistido) con respecto a la muestra (8-23% en la eutanasia y 11-29% en el suicidio asistido).

Por tanto, son muy partidarios del suicidio médicamente asistido, sobresaliendo ligeramente los inclinados por la eutanasia con respecto al suicidio asistido.

TABLA CLUSTER 2 **40% n=170**

VARIABLES	ITEMS	% cluster	% muestra
intervalos de edad	31-50 años	28	21
	71 años o mas	10	17
estado de salud	muy bueno	30	23
	bueno	49	54
como llegar al final de su vida	sí lo han pensado	86	79
	no lo han pensado	10	15
estar acompañado al final de su vida	no, estar solo	8	5
experiencia acompañar ser querido	positiva	16	21
recibir CP personales	de acuerdo	15	23
	muy de acuerdo	70	61
eutanasia	totalmente de acuerdo	89-97	42-51
suicidio asistido	totalmente de acuerdo	82-92	34-40
realizar documento II.PP.	sí	7	4
	no, pero está interesado	68	56
	no y no tiene interés	5	15
informar familia de su voluntad final	sí	49	44
informar médico de su voluntad final	sí	76	68
asociacion últimas voluntades	no	98	96
considerar ayuda espiritual	totalmente en desacuerdo	14	9
	en desacuerdo	19	14
	totalmente de acuerdo	34	45
solicitar ayuda espiritual	sí	37	52
	no	29	21
	no sabe	32	24
práctica de creencias	casi nunca	49	27
	de vez en cuando	13	27
	habitualmente	9	16

Los encuestados de este cluster son los únicos que han efectuado las II.PP., en un bajo porcentaje, pero mayor que en la muestra.

Resulta llamativo observar la preferencia de informar a los médicos de su voluntad en el momento final de su vida, en vez de a sus familiares.

3.3.-. *Cluster Cl 3*

Está compuesto por 64 personas que suponen el 15% del total de la muestra (*Tabla Cluster 3.3*).

En general, consideran que tienen una buena salud.

Sólo unos pocos desearían pasar los últimos momentos de su vida en un hospital y/o residencia, frente a otros lugares (81%).

La mitad, aproximadamente, está en desacuerdo en considerar, solicitar y legalizar la eutanasia junto con un 8-12% del cluster (23% de la muestra) que está totalmente en desacuerdo.

Destaca un 10-31% del cluster (42-51% de la muestra) en mostrarse totalmente de acuerdo con la eutanasia, superando a los que también están totalmente de acuerdo con el suicidio asistido que suponen solo un 1-3% del cluster (34-40% de la muestra).

Los que se oponen al suicidio asistido superan a los contrarios a la eutanasia al encontrarse por encima de la mitad, además un 9-17% del cluster (29% en la muestra) se muestran en total desacuerdo con dicho suicidio asistido.

Por lo tanto, es un cluster contrario al suicidio médicamente asistido, sobresaliendo los que se oponen al suicidio asistido, aunque se evidencian unos pocos partidarios de la eutanasia.

Muy pocas personas del cluster no saben si pertenecen a alguna asociación que defienda las últimas voluntades, quizás porque no entendieron la pregunta.

TABLA CLUSTER 3**15% n=64**

VARIABLES	ITEMS	% cluster	% muestra
estado de salud	malo	4	12
decidir personalmente cuidados	sí	81	90
donde prefieren morir	hospital/residencia	19	11
recibir CP sus familiares	sí, muy buena atención	3	10
eutanasia	en desacuerdo	36-50	9-12
suicidio asistido	en desacuerdo	61-70	11-13
informar familia de su voluntad final	no	56	44
asociacion últimas voluntades	no	90	96
	no sabe	6	2
solicitar ayuda espiritual	no	31	21
práctica de creencias	casi nunca	15	27
	de vez en cuando	39	26
	frecuente	39	27
	habitualmente	3	16

3.4.-. Cluster Cl 4

Formado por 68 individuos que corresponden a un 16% de la muestra, sobresaliendo los hombres jóvenes y solteros (*Tabla Cluster 3.4*).

Aproximadamente la mitad están de acuerdo en considerar moralmente aceptable la eutanasia, solicitarla y legalizarla. Se muestran totalmente de acuerdo con la eutanasia (22-35% del cluster con respecto al 42-52% de la muestra) y con el suicidio asistido (4-7% del cluster frente al 34-40% de la muestra), sorprendiendo el valor más elevado en la eutanasia.

Un 3-4% del cluster (9-12% muestra) están en desacuerdo en considerar y legalizar la eutanasia y los que están totalmente en desacuerdo con ésta representan un 6-7% del cluster (23-24% de la muestra).

Se observa un valor más elevado entre los que están de acuerdo con el suicidio asistido (considerarlo moralmente aceptable, solicitarlo y legalizarlo), superando a la eutanasia.

Solo un 1% del cluster (11% en la muestra) está en desacuerdo en legalizar el suicidio asistido y los que están totalmente en desacuerdo con éste, representan un 7-9% del cluster (29-31% de la muestra).

Resumiendo, es un cluster partidario del suicidio médicamente asistido, pero sobre todo del suicidio asistido, además algunos se muestran muy a favor de la eutanasia.

TABLA CLUSTER 4

16% n=68

VARIABLES	ITEMS	% cluster	% muestra
sexo	hombre	48	39
intervalos de edad	18-30 años	31	15
	71 años o mas	9	17
estado civil	soltero	40	27
como llegar al final de su vida	sí lo han pensado	66	79
	no lo han pensado	28	15
donde prefieren morir	no sabe	17	8
experiencia acompañar ser querido	positiva	3	13
recibir CP sus familiares	no	70	54
	no lo saben	3	11
recibir CP personales	de acuerdo	35	23
	muy de acuerdo	45	61
eutanasia	de acuerdo	53-67	12-18
suicidio asistido	de acuerdo	69-82	15-16
realizar documento II.PP.	no, no saben si lo efectuarán	31	20
informar familia de su voluntad final	sí	34	44
	no lo saben	15	8
considerar ayuda espiritual	de acuerdo	38	25
	totalmente de acuerdo	32	45
práctica de creencias	frecuente	38	28
	habitualmente	6	16

3.5.-. Cluster Cl 5

Incluye 103 personas, constituyendo el 24% de la muestra (*Tabla Cluster 3.5*).

En este cluster prevalecen los viudos y los mayores.

Cabe destacar que prácticamente los mismos, que han acompañado a un ser querido en los últimos momentos de su vida, se corresponden con los que no lo han hecho nunca.

La mayoría está totalmente en desacuerdo en considerar moralmente aceptable, solicitar y legalizar la eutanasia. Solo el 3-4% del cluster (9% de la muestra) está en desacuerdo en solicitarla y legalizarla. Los que están de acuerdo con la eutanasia suponen un 3-7% del cluster (12-18% de la muestra) y los que están totalmente de acuerdo, suponen solamente un 2-6% del cluster (42-52% de la muestra).

Un porcentaje aún más elevado que en la eutanasia, se encuentra entre los que están totalmente en desacuerdo con el suicidio asistido. Los que están en desacuerdo en solicitar y legalizar el suicidio asistido suponen un 1% del cluster, con respecto al 11-13% de la muestra. Un 2-4% (16% de la muestra) está de acuerdo en solicitarlo y legalizarlo. Muy pocos se muestran totalmente de acuerdo en considerar moralmente aceptable y legalizar dicho suicidio asistido (1-4% del cluster frente al 34-40% de la muestra).

TABLA CLUSTER 5

24% n=103

VARIABLES	ITEMS	% cluster	% muestra
intervalos de edad	18-30 años	4	15
	31-50 años	13	21
	51-70 años	54	46
	71 años o mas	28	17
estado civil	viudo	10	6
estado de salud	malo	19	12
	muy bueno	12	23
experiencia acompañar ser querido	sí, positiva	21	13
	no	22	31
recibir CP sus familiares	sí, buena atención	25	18
	no	44	54
eutanasia	totalmente en desacuerdo	83-86	23-24
suicidio asistido	totalmente en desacuerdo	91-95	29-31
realizar documento II.PP.	no, pero está interesado	39	56
	no y sin interés	31	15
considerar ayuda espiritual	en desacuerdo	9	14
	de acuerdo	10	25
	totalmente de acuerdo	78	45
solicitar ayuda espiritual	sí	84	52
	no	1	21
	no sabe	14	24
quienes ayudan espiritualmente	familia/médico	21	14
práctica de creencias	casi nunca	2	27
	de vez en cuando	17	26
	frecuente	34	27
	habitualmente	44	16

Recapitulando, es un cluster con una fuerte oposición al suicidio médicamente asistido, destacando los contrarios al suicidio asistido porque los que opinan de modo distinto, suponen unos porcentajes muy bajos del cluster.

VII.-. DISCUSIÓN

Nuestra investigación pone de relieve que la edad y el nivel de estudios han sido determinantes, a la hora de opinar en la etapa final de la vida. Las personas de 71 o más años consideran que su salud no es buena, practican habitualmente sus creencias y desearían recibir CP, sí sufrieran una enfermedad avanzada e incurable. Se oponen a la muerte médicamente asistida y recuerdan la experiencia de acompañamiento a un ser querido como muy positiva, sobre todo las mujeres.

Los pacientes en el intervalo de edad de 31-50 años consideran que tienen una buena salud, también desearían recibir CP ante una enfermedad avanzada e incurable, pero se muestran partidarios de la muerte médicamente asistida. El nivel de estudios superiores es logrado principalmente por los varones y jóvenes (intervalo 18-30 años). Además están totalmente de acuerdo en recibir CP si se tienen tanto estudios superiores como medios.

En el diseño del cuestionario cabe destacar que el investigador al ser médico de profesión: su formación, práctica clínica y actitudes quedan reflejadas en la forma de realizar las preguntas del cuestionario. Puede que éstas, ante el momento final de la vida, no sean las que preocupen realmente a la población general. Por lo tanto, una limitación del estudio podría ser el diseño del cuestionario desde el punto de vista médico, pudiendo disentir del punto de vista de la población general.

Otra limitación del estudio se plantearía en el tema del final de la vida por ser un proceso que causa un gran impacto: físico, emocional y espiritual. La opinión tomada desde un estado de salud puede sufrir cambios. Cuando el estado de salud se pierde, al transformarse en un estado de enfermedad o simplemente se envejece y se está acabando la vida.

En la prueba piloto colaboró todo el personal que trabaja en el propio Centro de Salud, participando profesionales sanitarios y no sanitarios. Estos podrían constituir un sesgo en la selección de la muestra, al estar más sensibilizados con la enfermedad y el final de la vida.

Por otro lado, la distribución personal de los 700 cuestionarios, por parte de los profesionales sanitarios, ha contribuido a que la tasa de respuesta sea del 60%. Un valor por encima de la media, tras colaborar finalmente 425 usuarios en su cumplimentación.

La población madrileña investigada es partidaria de decidir personalmente sobre sus cuidados al final de la vida, morir en casa, recibir CP personales, realizar las ILPP. y solicitar acompañamiento espiritual. Se muestran partidarios de solicitar y legalizar la muerte médicamente asistida (eutanasia y suicidio asistido). Así como, considerarla moralmente aceptable.

La mayoría desea morir en casa, como reflejan los numerosos artículos y en particular, estos últimos estudios. El realizado en mayores de 65 años en las islas Baleares (57) y la revisión bibliográfica efectuada en bases de datos (58). El desarrollado en 4 países europeos (2013) revela que en España un 86% prefiere morir en casa y solicita a los médicos de familia que se informen del lugar deseado para morir (59). El efectuado en 7 países europeos (2014) manifiesta que en Cataluña (España) son cuidados por sus familiares y al tener realizadas las II.PP., esperan que sus deseos de morir en casa sean respetados

El recuerdo de la experiencia de acompañamiento a un ser querido en el final de su vida es considerada positiva por los mayores y las mujeres, según nuestra investigación. En estos estudios, las mujeres son las principales cuidadoras: no remuneradas en el domicilio (60), en el hospital (61) y procedentes de hogares con escasos ingresos(61). Con respecto a recibir CP personales, en nuestro estudio, hemos observado que están totalmente de acuerdo, cuando el nivel de estudios es superior-medio y sólo de acuerdo, en el caso de estudios primarios, quizás por desconocimiento.

En nuestra investigación sobresalen los partidarios de solicitar la eutanasia (51%) y el suicidio asistido (38%) entre los intervalos de edad 31-50 y 18-30, frente a los oponentes de la solicitud de dicha eutanasia (25%) y del suicidio asistido (33%) que tienen 71 años o más. La Tesis Doctoral “ Actitud frente a la eutanasia en España” (Madrid-1989), efectuada por Clara Vega, observó un rechazo a la eutanasia por los siguientes motivos: las creencias religiosas en los católicos (70%), la ética personal (52%), el miedo a la muerte en los más jóvenes y no creyentes (52%) y el dolor que pudieran ocasionar a sus allegados (25%)

En los años 90 ya estaban a favor de las II.PP., aunque continúan siendo poco conocidas por los ciudadanos y profesionales sanitarios(62). Debería divulgarse entre éstos y especialmente, desde Atención Primaria porque el ciudadano sí es informado de su existencia y del registro, manifiesta estar de acuerdo en realizarlas (63).

En nuestros resultados resulta llamativo que un 70% informará a los médicos de sus últimas voluntades, pero a su familia solo un 46% y el otro 45% no lo hará. Por tanto, resulta ser un buen motivo para efectuarlas II.PP. Otra investigación (Cataluña 2014), refleja la escasa realización de las II.PP., dado que las personas reflexionan poco sobre la muerte (los mayores tienen menos miedo); las personas con más de 65 años dicen vivir al día sin pensar en ésta; en cambio, los jóvenes aunque lo vean lejano parecen reflexionar más sobre la muerte (64).

Nuestro estudio revela que no pertenecen a ninguna asociación que defienda las últimas voluntades del paciente, bien por carecer de información o bien, por no interesarles.

En nuestros resultados, alrededor de un 50% de los encuestados solicitaría acompañamiento espiritual al final de la vida (familiares, representante religioso, médico), pero el otro 50% no lo solicitaría o no sabe si lo haría. Puede deberse a que las decisiones espirituales no se manifiestan abiertamente en pacientes de CP (65) o los profesionales no las atiendan adecuadamente (66) como reflejan estos 2 estudios.

Con respecto a la frecuencia con que practican sus creencias: los mayores lo hacen habitualmente y los que no lo hacen tienen entre 31-50 años. El resultado de nuestro estudio difiere de los obtenidos en estas 2 investigaciones, donde los jóvenes de 18-30 años dan mucha importancia a la calidad de vida y a unos correctos CP (67), apenas practican sus creencias quizás por la secularización de la sociedad (68).

En España, en los últimos 30 años, el acceso a la educación en los ciclos universitarios ha mejorado considerablemente y eso explicaría, por qué los jóvenes tienen más estudios superiores.

Se han observado esta serie de limitaciones en el estudio como circunscribirse por un lado a una Comunidad Autónoma Española (CC.AA) y por otro a una población de una sola Zona Básica de Salud (ZBS) perteneciente al Área Sanitaria Este de la CAM. El nivel de estudios medio-alto de la muestra que puede constituir un sesgo de selección de la población, porque las personas con un bajo nivel sociocultural y analfabetas no podrían completar dicho cuestionario. Se trata de un cuestionario autoadministrado que se completa sin la ayuda de encuestadores que faciliten su interpretación, como en la mayoría de los artículos revisados. También, las preguntas en batería y filtro han podido generar dudas no resueltas.

En la actualidad los resultados obtenidos muestran que se está produciendo un cambio en la opinión ciudadana española, al tener en cuenta el suicidio médicamente asistido, aunque no mayoritariamente. En estos artículos se refleja que los pacientes solicitan más información sobre: su enfermedad (enfermos oncológicos, principalmente) (69), CP (70) y documento de II.PP (71).

La muestra de 425 ciudadanos de la CAM se ha agrupado mediante clusters. Tras una intensa revisión bibliográfica no se han encontrado estudios, que utilicen este tipo de análisis, para comparar las actitudes y decisiones al final de la vida. Se revisarán los temas analizados en los clusters para contrastarlos con los que presentan las diferentes publicaciones consultadas.

En el análisis de estos 5 clusters (N=425 / 100%) apreciamos que los más numerosos son los clusters CI 2 (n=170 / 40%) y CI 5 (n=103 / 24%). Valoraremos las semejanzas y diferencias entre ellos.

Al estudiar los clusters CI2 y CI4 observamos que tienen en común: el ser partidarios de la eutanasia y el suicidio asistido; recibir personalmente Cuidados Paliativos; haber

pensado en cómo les gustaría llegar al término de su vida; no haber realizado el documento de II.PP y tener intención de informar a sus familiares de su voluntad final. En el Cluster CI2 predominan los defensores de la eutanasia y en el CI4, los del suicidio asistido.

El Cluster 4 está integrado por hombres jóvenes y solteros, que están muy de acuerdo con la ayuda espiritual y practican sus creencias con frecuencia. En oposición, se encuentra el Cluster 2 constituido por adultos de 31-50 años que practican poco o nada. En nuestro estudio se pueden tener creencias (en general, no necesariamente religiosas) o no, contrastando con el efectuado en Madrid (España-1998), donde los creyentes mayoritariamente se oponían a la eutanasia.

En esta publicación (2014), se ha analizado el efecto de un amplio conjunto de medidas religiosas (asistencia, orar y la percepción subjetiva de la importancia de la religión) que reducen la dependencia y el abuso de sustancias tóxicas e ilícitas entre los adolescentes y adultos de U.S. Beneficiando a los jóvenes dichas creencias religiosas (72).

En la Comunidad Valenciana (España-2009) un artículo describió el perfil de quiénes otorgaron las Voluntades Anticipadas (VA). La mayoría de los otorgantes (mujeres en torno a 55 años) profesan una creencia definida y rechazan determinados tratamientos (utilizando un documento concreto redactado por su confesión religiosa). Además, parece que la juventud no piensa en la muerte (73).

Este otro artículo, aborda la ansiedad ante la muerte en Atención Primaria (AP). Existe una alta prevalencia de psicomorbilidad y los pacientes que la manifiestan tienen más ansiedad ante la muerte. Los varones sin psicomorbilidad tienen menos ansiedad ante la muerte frente a las mujeres que la presentan, porque su ansiedad es mayor (74).

En innumerables publicaciones nos encontramos con partidarios del suicidio médicamente asistido, como en este estudio. Una investigación sociológica nacional (España-2010), revela que la mayoría de los ciudadanos creen que la ley debería autorizar a los médicos a practicar la eutanasia y el suicidio asistido (75).

Un estudio (2014) de European Values Study ha valorado la confianza en la eutanasia, de la población general europea, observándose que su aceptación decrece con la edad y aumenta con la educación, sin influenciar el sexo. Encontrándose en España unos niveles intermedios de aceptación de la eutanasia y unos niveles bajos de confianza en su sistema de salud (76).

El debate sobre el suicidio médicamente asistido, después de 40 años, continúa considerándose una opción política o filosófica, según este reciente estudio (2015) que analiza los artículos publicados en la revista Journal of Medical Ethics (77). En este otro artículo (2015), se justifica la opción del suicidio médicamente asistido por el paciente que sufre y lo solicita, a pesar de contar con unos buenos CP (78).

Ambos clusters (CI2 y CI4) están a favor de recibir CP personales. En numerosas publicaciones se defienden unos CP de calidad. Un artículo realizado en el Área

Sanitaria Este de la CAM (2013) considera una Unidad Integrada (UI) que incorpora de forma dinámica todos los servicios paliativos prestados por los distintos equipos específicos (79). En el estudio efectuado en Portugal (2013) se sugiere desarrollar un equipo de profesionales a domicilio, para lograr una calidad en los cuidados (80).

Los clusters CI2 y CI4, aunque desconocen las II.PP. cuando son informados de éstas: CI2 sí estaría interesado en efectuarlas y CI4 no sabe si las realizaría en un futuro. El desconocimiento general de estas II.PP. quedó reflejado en nuestra investigación previa y en estos 2 estudios españoles que ofrecen dos posibles soluciones.

Una, realizar campañas informativas a través de los poderes públicos, para potenciar su divulgación (81). Otra, efectuar un cuestionario validado entre los profesionales sanitarios para valorar el grado de conocimiento y actitud que tienen de las II.PP. y saber si se correlaciona con el aumento de la inscripción de estas últimas (82).

En ambos clusters CI2 y CI4, entre un 34-49 % son partidarios de informar a la familia de su voluntad final, aunque un 15% del cluster CI4 no sabe si lo hará. Un 76% del cluster CI2 también desea informar a los médicos que le atiendan de su voluntad final.

Una publicación revela las dificultades en la toma de decisiones al final de la vida, en pacientes de Cuidados Intensivos y familiares muy creyentes a nivel religioso (Israel-2014). Los médicos a menudo se encuentran con que el paciente no tienen realizadas las II.PP. y éste no puede expresar sus deseos. Se debe preguntar a la familia o representante legal por la voluntad final del paciente (éstos pueden conocer o no sus deseos y además, respetarlos o no) (83).

Los clusters CI3 y CI5 tienen en común el oponerse a la eutanasia y al suicidio asistido; sus familiares no han recibido CP y practican sus creencias. Aunque, ambos clusters son contrarios al suicidio asistido, primordialmente es el cluster CI5.

En el cluster **CI3** les gustaría decidir personalmente qué hacer cuando llegue el momento final de su vida y muy pocos. Se oponen, sobre todo, al suicidio asistido. No tienen intención de comunicar a sus familiares su voluntad final, ni necesidad de acompañamiento espiritual, practicando sus creencias de vez en cuando o con frecuencia.

En esta publicación de revisión en bases de datos (UK-2015), se recogen las actitudes ante la muerte. La mayoría de los autores observan que las personas al final de la vida no quieren ser una carga para sus familiares. Los mayores prefieren morir y ser cuidados en un “hospice”, mejor que en casa. Los que tienen más de 75 años prefieren el hospital comparado con su casa. La comunidad China de edad avanzada, residente en UK, elige el hospital. Aunque otros autores indican que prefieren morir en casa y un 80% (2005) apoya la eutanasia (84).

Se encuentran representados todos los grupos de edad, en el cluster CI5, sobresaliendo los intervalos de: 51-70 años y 71 años o más. Los que han acompañado a un ser

querido en los últimos momentos de su vida, recuerdan la experiencia muy positivamente. Sin embargo, otros en la misma proporción no lo han hecho nunca. Sus familiares no han recibido CP, pero unos pocos estarían de acuerdo en recibirlos personalmente. Son muy contrarios a la eutanasia y muestran una fuerte oposición al suicidio asistido. No han realizado las ILPP y algunos estarían interesados en efectuarlas y otros, no. Practicando sus creencias habitualmente. Son partidarios de considerar y solicitar la ayuda espiritual personal, así como el acompañamiento espiritual al final de la vida por parte de la familia y/o el médico.

Un artículo efectuado en Canadá (2014) a las familias, tras el fallecimiento de un ser querido (últimos 30 días de vida) denuncia la insuficiente ayuda espiritual y emocional que han tenido éstas, proponiendo establecer mejoras en esta atención. En cambio están muy satisfechas con los cuidados proporcionados a sus familiares (85).

Otra publicación de 2010, (Barcelona-España) evalúa el miedo a la muerte en estudiantes de enfermería. Encuentra un mayor miedo a la muerte en los sujetos más jóvenes y una mayor facilidad en las mujeres para expresar los sentimientos ante ésta (preocupación, miedo y ansiedad). Los creyentes expresan menos miedo y afrontan mejor su propia muerte (86).

Este otro artículo analiza que los creyentes son menos propensos a que se les comunique el diagnóstico de una enfermedad terminal. Quizás tengan una mentalidad paternalista y protectora ante la muerte, que evitaría cualquier tipo de sufrimiento y justifique el deseo de no saberlo. En este otro artículo los creyentes son menos propensos a que se les comunique el diagnóstico de enfermedad terminal (quizás porque tengan una mentalidad paternalista y protectora ante la muerte) (87).

Entre las limitaciones del estudio de tipologías se encuentra el Cluster 1 por presentar numerosos valores perdidos (porcentaje elevado en el suicidio médicamente asistido). Las posibles justificaciones son: negarse a responder a las cuestiones planteadas del final de la vida, por herir su sensibilidad. No conocer lo suficiente el tema para responder a las preguntas o simplemente, no tener ningún interés. Otra limitación es no poder comparar nuestros resultados con otro estudio de cluster similar, por no encontrarlo.

Este estudio de tipología mediante 5 clusters, da a conocer una particular visión de una parte de la población madrileña, ante el final de la vida. Sería conveniente que se investigara en la misma línea, ante esta etapa de la vida.

Averiguar las actitudes, conocimientos y opiniones que la población desea ante el final de la vida, podría ser adecuado para adaptar los recursos sanitarios a las necesidades sentidas. Los cuidados físicos, espirituales y sociales si son elegidos con anterioridad, facilitarían mucho su atención y favorecerían la comunicación entre profesionales sanitarios y ciudadanos.

Una futura línea de investigación nos llevaría a efectuar dicho cuestionario autoadministrado en diferentes Áreas Sanitarias de la Comunidad de Madrid, para establecer comparaciones entre la población.

Creemos que dicho cuestionario ha sido útil, para que la población general haya tenido una primera toma de contacto y haya reflexionado ante la etapa final de la vida.

VIII.-. CONCLUSIONES

PRIMERA: Nuestro estudio ha permitido validar un cuestionario fiable para obtener información sobre las actitudes de la población madrileña, mayor de 18 años ante la etapa final de la vida.

SEGUNDA: En nuestra investigación la edad y el nivel de estudios de la población han sido determinantes a la hora de opinar al final de la vida. La población estudiada tiene: estudios superiores (59%), 51-70 años (47%), casada (60%) y mujeres (61%).

TERCERA: Los clusters CI2 y CI4 tienen en común el ser partidarios de la eutanasia y del suicidio asistido. Los cluster C3 y CI 5 se oponen, por el contrario, al suicidio médicamente asistido y practican sus creencias habitualmente.

CUARTA: Consideran que tienen una buena salud (60%) y desearían decidir personalmente sobre sus cuidados al final de la vida (91%). Preferirían finalizar su vida dormidos y sin despertarse (59%), en su casa (64%) y rodeados por sus familiares (74%).

QUINTA: En general, están muy de acuerdo en recibir CP personales (64%), en todos los intervalos de edad.

SEXTA: Los ciudadanos madrileños se declaran partidarios de solicitar la eutanasia (51%) y el suicidio asistido (38%).

SÉPTIMA: Efectuarán las II.PP en un futuro (63%) e informarán al médico de su voluntad final.

OCTAVA: Solicitarán acompañamiento espiritual (53%) en el proceso final de su vida.

IX.- ANEXOS

1.-. Tablas de Frecuencias

24

1.1.-. Tabla estado de salud

		Estado salud			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	muy mala	1	,2	,3	,3
	poco mala	3	,7	,8	1,1
	mala	8	1,9	2,1	3,2
	algo regular	40	9,4	10,5	13,7
	regular	44	10,4	11,6	25,3
	poco buena	86	20,2	22,6	47,9
	buena	100	23,5	26,3	74,2
	bastante buena	65	15,3	17,1	91,3
	muy buena	33	7,8	8,7	100,0
	Total	380	89,4	100,0	
Perdidos	Sistema	45	10,6		
Total		425	100,0		

1.2.-. Tabla tratamiento médico convencional

tratamiento médico convencional					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	264	62,1	62,7	62,7
	no	149	35,1	35,4	98,1
	no sabe	8	1,9	1,9	100,0
	Total	421	99,1	100,0	
Perdidos	Sistema	4	,9		
Total		425	100,0		

1.3.-. Tabla tratamiento médico alternativo

tratamiento médico alternativo					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	69	16,2	16,4	16,4
	no	339	79,8	80,5	96,9
	no sabe	13	3,1	3,1	100,0
	Total	421	99,1	100,0	
Perdidos	Sistema	4	,9		
Total		425	100,0		

Tabla 1.4.-. Tabla de toma de decisiones personales

		decisiones al final de la vida			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	384	90,4	91,2	91,2
	no	21	4,9	5,0	96,2
	no sabe	16	3,8	3,8	100,0
	Total	421	99,1	100,0	
Perdidos	Sistema	4	,9		
Total		425	100,0		

1.5.-. Tabla de toma de decisiones por otras personas

		otras personas decidieran por Ud.			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	13	3,1	68,4	68,4
	no	2	,5	10,5	78,9
	no sabe	4	,9	21,1	100,0
	Total	19	4,5	100,0	
Perdidos	Sistema	406	95,5		
Total		425	100,0		

1.6.-. Tabla personas que decidirán por Ud.

que otras personas decidirían por Ud.					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	familiares	12	2,8	92,3	92,3
	familia/amigo/medico	1	,2	7,7	100,0
	Total	13	3,1	100,0	
Perdidos	Sistema	412	96,9		
Total		425	100,0		

1.7.-. Tabla cómo llegar al término de su vida

cómo llegar al término de su vida					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	338	79,5	81,4	81,4
	no	63	14,8	15,2	96,6
	no sabe	14	3,3	3,4	100,0
	Total	415	97,6	100,0	
Perdidos	Sistema	10	2,4		
Total		425	100,0		

1.8.-. Tabla cómo desearía el momento final

cómo le gustaría que fuese ese momento					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	de repente	46	10,8	13,8	13,8
	dándose cuenta	58	13,6	17,4	31,2
	dormirse	198	46,6	59,5	90,7
	indiferente	14	3,3	4,2	94,9
	otra forma	8	1,9	2,4	97,3
	repente/dormirse	7	1,6	2,1	99,4
	dormirse/otra forma	1	,2	,3	99,7
	cuenta/dormirse	1	,2	,3	100,0
	Total	333	78,4	100,0	
Perdidos	Sistema	92	21,6		
Total		425	100,0		

1.9.-. Tabla de dónde sería el final de su vida

dónde serían los últimos momentos de su vida					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	casa	270	63,5	64,0	64,0
	hospital/residencia	47	11,1	11,1	75,1
	indiferente	50	11,8	11,8	87,0
	no sabe	36	8,5	8,5	95,5
	otro lugar	12	2,8	2,8	98,3
	casa/hospital	4	,9	,9	99,3
	casa/indiferente	1	,2	,2	99,5
	casa/otro lugar	2	,5	,5	100,0
	Total	422	99,3	100,0	
Perdidos	Sistema	3	,7		
Total		425	100,0		

1.10.-. Tabla personas para acompañar

personas que le acompañarían al final de su vida					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	familiares/ amigos	312	73,4	73,9	73,9
	equipo médico	4	,9	,9	74,9
	solo	21	4,9	5,0	79,9
	no sabe	10	2,4	2,4	82,2
	otras personas	4	,9	,9	83,2
	familia/medico	62	14,6	14,7	97,9
	familia/solo	5	1,2	1,2	99,1
	familia/otras pers.	2	,5	,5	99,5
	medico/solo	1	,2	,2	99,8
	familia/medico/otras	1	,2	,2	100,0
	Total	422	99,3	100,0	
Perdidos	Sistema	3	,7		
Total		425	100,0		

1.11.-. Tabla acompañar a un ser querido

acompañar a alguien en el final de su vida					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	280	65,9	66,4	66,4
	no	133	31,3	31,5	97,9
	no sabe	9	2,1	2,1	100,0
	Total	422	99,3	100,0	
Perdidos	Sistema	3	,7		
Total		425	100,0		

1.12.-. Tabla recuerdo del acompañamiento

recuerdo de la experiencia de acompañamiento					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	muy negativa	31	7,3	11,4	11,4
	bastante negativa	14	3,3	5,1	16,5
	poco negativa	17	4,0	6,2	22,7
	negativa	11	2,6	4,0	26,7
	algo negativa	54	12,7	19,8	46,5
	indiferente	25	5,9	9,2	55,7
	algo positiva	27	6,4	9,9	65,6
	positiva	40	9,4	14,7	80,2
	bastante positiva	19	4,5	7,0	87,2
	muy positiva	35	8,2	12,8	100,0
	Total	273	64,2	100,0	
Perdidos	Sistema	152	35,8		
Total		425	100,0		

1.13.-. Tabla conocer la existencia de CP

conocer existencia de Cuidados Paliativos					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	246	57,9	58,3	58,3
	no	168	39,5	39,8	98,1
	no sabe	8	1,9	1,9	100,0
	Total	422	99,3	100,0	
Perdidos	Sistema	3	,7		
Total		425	100,0		

1.14.- Tabla haber recibido CP familiares

		algun familiar o allegado suyo a recibido CP			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	146	34,4	34,7	34,7
	no	229	53,9	54,4	89,1
	no sabe	46	10,8	10,9	100,0
	Total	421	99,1	100,0	
Perdidos	Sistema	4	,9		
Total		425	100,0		

1.15.-. Tabla de dónde ha recibido su familiar CP

donde ha recibido su familiar o allegado CP					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	casa	53	12,5	36,3	36,3
	hospital	67	15,8	45,9	82,2
	residencia	14	3,3	9,6	91,8
	no sabe	1	,2	,7	92,5
	casa/hospital	9	2,1	6,2	98,6
	hospital/residencia	2	,5	1,4	100,0
	Total	146	34,4	100,0	
Perdidos	Sistema	279	65,6		
Total		425	100,0		

1.16.-. Tabla de calificar la atención recibida en CP

califique la atencion recibida en CP					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	bastante malo	2	,5	1,4	1,4
	poco malo	2	,5	1,4	2,8
	malo	1	,2	,7	3,5
	algo regular	17	4,0	11,8	15,3
	regular	15	3,5	10,4	25,7
	poco bueno	22	5,2	15,3	41,0
	bueno	41	9,6	28,5	69,4
	bastante bueno	18	4,2	12,5	81,9
	muy bueno	26	6,1	18,1	100,0
	Total	144	33,9	100,0	
Perdidos	Sistema	281	66,1		
Total		425	100,0		

1.17.-. Tabla recibir CP personalmente

desearía Ud. recibir CP si tuviera una enfermedad incurable					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	totalmente en desacuerdo	12	2,8	2,9	2,9
	muy en desacuerdo	2	,5	,5	3,4
	bastante en desacuerdo	7	1,6	1,7	5,1
	en desacuerdo	3	,7	,7	5,9
	algo de desacuerdo y algo de acuerdo	25	5,9	6,1	12,0
	ni en desacuerdo ni de acuerdo	15	3,5	3,7	15,6
	de acuerdo	36	8,5	8,8	24,4
	bastante de acuerdo	47	11,1	11,5	35,9
	muy de acuerdo	51	12,0	12,5	48,4
	totalmente de acuerdo	211	49,6	51,6	100,0
	Total	409	96,2	100,0	
Perdidos	Sistema	16	3,8		
Total		425	100,0		

1.18.-. Tabla recibir CP si estuviera consciente.

si estuviera consciente donde le gustaría recibir CP

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	casa	251	59,1	59,6	59,6
	hospital	110	25,9	26,1	85,7
	residencia	12	2,8	2,9	88,6
	no sabe	36	8,5	8,6	97,1
	otro lugar	1	,2	,2	97,4
	casa/residencia	1	,2	,2	97,6
	casa/hospital	5	1,2	1,2	98,8
	casa/ hosp./ resid.	4	,9	1,0	99,8
	hospital/otro lugar	1	,2	,2	100,0
	Total	421	99,1	100,0	
Perdidos	Sistema	4	,9		
Total		425	100,0		

1.19.-. Tabla recibir CP si estuviera inconsciente.

si estuviera inconsciente donde le gustaría recibir CP					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	casa	69	16,2	16,6	16,6
	hospital	259	60,9	62,4	79,0
	residencia	15	3,5	3,6	82,7
	no sabe	50	11,8	12,0	94,7
	otro lugar	8	1,9	1,9	96,6
	hospital/residencia	6	1,4	1,4	98,1
	casa/residencia	1	,2	,2	98,3
	casa/hospital	4	,9	1,0	99,3
	casa/ hosp./ resid.	3	,7	,7	100,0
	Total	415	97,6	100,0	
Perdidos	Sistema	10	2,4		
Total		425	100,0		

1.20. Tabla considerar la eutanasia

considera la eutanasia moralmente aceptable		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	totalmente en desacuerdo	87	20,5	21,3	21,3
	muy en desacuerdo	14	3,3	3,4	24,8
	bastante en desacuerdo	7	1,6	1,7	26,5
	en desacuerdo	10	2,4	2,5	28,9
	algo de desacuerdo y algo de acuerdo	33	7,8	8,1	37,0
	ni en desacuerdo ni de acuerdo	13	3,1	3,2	40,2
	de acuerdo	28	6,6	6,9	47,1
	bastante de acuerdo	37	8,7	9,1	56,1
	muy de acuerdo	31	7,3	7,6	63,7
	totalmente de acuerdo	148	34,8	36,3	100,0
	Total	408	96,0	100,0	
Perdidos	Sistema	17	4,0		
Total		425	100,0		

1.21.- Tabla considerar el suicidio asistido

considera el suicidio asistido moralmente aceptable		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	totalmente en desacuerdo	106	24,9	26,8	26,8
	muy en desacuerdo	18	4,2	4,5	31,3
	bastante en desacuerdo	16	3,8	4,0	35,4
	en desacuerdo	9	2,1	2,3	37,6
	algo de desacuerdo y algo de acuerdo	33	7,8	8,3	46,0
	ni en desacuerdo ni de acuerdo	28	6,6	7,1	53,0
	de acuerdo	20	4,7	5,1	58,1
	bastante de acuerdo	19	4,5	4,8	62,9
	muy de acuerdo	20	4,7	5,1	67,9
	totalmente de acuerdo	127	29,9	32,1	100,0
	Total	396	93,2	100,0	
Perdidos	Sistema	29	6,8		
Total		425	100,0		

1.22. Tabla solicitar el suicidio asistido

		solicitaría el suicidio asistido			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	totalmente en desacuerdo	109	25,6	27,2	27,2
	muy en desacuerdo	22	5,2	5,5	32,7
	bastante en desacuerdo	10	2,4	2,5	35,2
	en desacuerdo	10	2,4	2,5	37,7
	algo de desacuerdo y algo de acuerdo	27	6,4	6,7	44,4
	ni en desacuerdo ni de acuerdo	27	6,4	6,7	51,1
	de acuerdo	21	4,9	5,2	56,4
	bastante de acuerdo	22	5,2	5,5	61,8
	muy de acuerdo	22	5,2	5,5	67,3
	totalmente de acuerdo	131	30,8	32,7	100,0
	Total	401	94,4	100,0	
Perdidos	Sistema	24	5,6		
Total		425	100,0		

1.23.-. Tabla legalizar el suicidio asistido

debería legalizarse el suicidio asistido					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	totalmente en desacuerdo	107	25,2	26,4	26,4
	muy en desacuerdo	15	3,5	3,7	30,1
	bastante en desacuerdo	11	2,6	2,7	32,8
	en desacuerdo	8	1,9	2,0	34,8
	algo de desacuerdo y algo de acuerdo	28	6,6	6,9	41,7
	ni en desacuerdo ni de acuerdo	26	6,1	6,4	48,1
	de acuerdo	19	4,5	4,7	52,8
	bastante de acuerdo	20	4,7	4,9	57,8
	muy de acuerdo	20	4,7	4,9	62,7
	totalmente de acuerdo	151	35,5	37,3	100,0
	Total	405	95,3	100,0	
Perdidos	Sistema	20	4,7		
Total		425	100,0		

1.24.-. Tabla conocer las II.PP.

		conoce la posibilidad de hacer IP			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	214	50,4	50,6	50,6
	no	190	44,7	44,9	95,5
	no sabe	19	4,5	4,5	100,0
	Total	423	99,5	100,0	
Perdidos	Sistema	2	,5		
Total		425	100,0		

1.25.-. Tabla conocer el registro de II.PP.

conoce la existencia de registro de IP					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	111	26,1	26,4	26,4
	no	286	67,3	68,1	94,5
	no sabe	23	5,4	5,5	100,0
	Total	420	98,8	100,0	
Perdidos	Sistema	5	1,2		
Total		425	100,0		

1.26.-. Tabla realizar el II.PP.

tiene Ud. realizado el documento de IP					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	17	4,0	4,1	4,1
	no	388	91,3	92,6	96,7
	no sabe	14	3,3	3,3	100,0
	Total	419	98,6	100,0	
Perdidos	Sistema	6	1,4		
Total		425	100,0		

1.27.-. Tabla estar interesado en efectuar las II.PP.

		estaría interesado en realizar el documento de IP			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	238	56,0	63,0	63,0
	no	65	15,3	17,2	80,2
	no sabe	75	17,6	19,8	100,0
	Total	378	88,9	100,0	
Perdidos	Sistema	47	11,1		
Total		425	100,0		

1.28.-. Tabla tener registrado el documento de II.PP.

		tiene Ud. registrado el documento de IP			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	9	2,1	2,2	2,2
	no	385	90,6	93,4	95,6
	no sabe	18	4,2	4,4	100,0
	Total	412	96,9	100,0	
Perdidos	Sistema	13	3,1		
Total		425	100,0		

Tabla 1. 29.-. Tabla estar interesado en registrar el documento de II.PP.

		estaría interesado en registrar el documento de IP			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	220	51,8	58,7	58,7
	no	76	17,9	20,3	78,9
	no sabe	79	18,6	21,1	100,0
	Total	375	88,2	100,0	
Perdidos	Sistema	50	11,8		
Total		425	100,0		

1.30.- Tabla conocer sus familiares su voluntad final

conocen sus familiares su voluntad en el momento final de su vida

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	186	43,8	45,5	45,5
	no	189	44,5	46,2	91,7
	no sabe	34	8,0	8,3	100,0
	Total	409	96,2	100,0	
Perdidos	Sistema	16	3,8		
Total		425	100,0		

1.31.-. Tabla conocer su médico su voluntad final

informará a su medico de su voluntad para el momento final de su vida

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	291	68,5	70,6	70,6
	no	34	8,0	8,3	78,9
	no sabe	87	20,5	21,1	100,0
	Total	412	96,9	100,0	
Perdidos	Sistema	13	3,1		
Total		425	100,0		

1.32.-. Tabla pertenecer a una asociación de últimas voluntades

pertenece a alguna asociación que defienda las últimas voluntades					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	1	,2	,2	,2
	no	408	96,0	97,4	97,6
	no sabe	10	2,4	2,4	100,0
	Total	419	98,6	100,0	
Perdidos	Sistema	6	1,4		
Total		425	100,0		

1.33.-. Tabla considerar la ayuda espiritual

		considera el acompañamiento espiritual en el final de la vida			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	totalmente en desacuerdo	34	8,0	8,5	8,5
	muy en desacuerdo	6	1,4	1,5	10,0
	bastante en desacuerdo	7	1,6	1,7	11,7
	en desacuerdo	10	2,4	2,5	14,2
	algo de desacuerdo y algo de acuerdo	43	10,1	10,7	24,9
	ni en desacuerdo ni de acuerdo	25	5,9	6,2	31,2
	de acuerdo	29	6,8	7,2	38,4
	bastante de acuerdo	53	12,5	13,2	51,6
	muy de acuerdo	35	8,2	8,7	60,3
	totalmente de acuerdo	159	37,4	39,7	100,0
	Total	401	94,4	100,0	
Perdidos	Sistema	24	5,6		
Total		425	100,0		

1.34.-. Tabla solicitar ayuda espiritual

solicitaría Ud acompañamiento espiritual en el final de su vida					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	sí	223	52,5	53,5	53,5
	no	91	21,4	21,8	75,3
	no sabe	103	24,2	24,7	100,0
	Total	417	98,1	100,0	
Perdidos	Sistema	8	1,9		
Total		425	100,0		

1.35.-. Tabla ayudar espiritualmente

personas que desearía le acompañaran espiritualmente					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	familia / amigos	68	16,0	30,6	30,6
	psicólogo	4	,9	1,8	32,4
	representante religioso	33	7,8	14,9	47,3
	familia/lider/medico	22	5,2	9,9	57,2
	familia/psicologo/medico	2	,5	,9	58,1
	familia/lider	46	10,8	20,7	78,8
	familia/psicologo	10	2,4	4,5	83,3
	familia/medico	18	4,2	8,1	91,4
	famil/psicl/lider/medico	7	1,6	3,2	94,6
	famil/psiclg/lider	7	1,6	3,2	97,7
	psicólogo/lider	2	,5	,9	98,6
	familia/lider/otras	1	,2	,5	99,1
	fam./psic./lider/medic/otras	1	,2	,5	99,5
	lider/médico	1	,2	,5	100,0
	Total	222	52,2	100,0	
Perdidos	Sistema	203	47,8		
Total		425	100,0		

1.36.-. Tabla frecuencia de práctica de creencias

frecuencia con la que practica sus creencias					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	ninguna	91	21,4	22,2	22,2
	casi nunca	24	5,6	5,9	28,0
	pocas veces	31	7,3	7,6	35,6
	de vez en cuando	23	5,4	5,6	41,2
	algunas veces	58	13,6	14,1	55,4
	escéptico	32	7,5	7,8	63,2
	poco frecuente	40	9,4	9,8	72,9
	frecuente	42	9,9	10,2	83,2
	bastante frecuente	25	5,9	6,1	89,3
	muy frecuentemente	44	10,4	10,7	100,0
	Total	410	96,5	100,0	
Perdidos	Sistema	15	3,5		
Total		425	100,0		

1.37.-. Tabla sexo

		sexo			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	hombre	165	38,8	39,1	39,1
	mujer	257	60,5	60,9	100,0
	Total	422	99,3	100,0	
Perdidos	Sistema	3	,7		
Total		425	100,0		

1.38.-. Tabla estado civil

		estado civil			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	soltero	116	27,3	27,4	27,4
	casado/pareja	255	60,0	60,3	87,7
	divorciado/separado	22	5,2	5,2	92,9
	viudo	25	5,9	5,9	98,8
	no contesta	1	,2	,2	99,1
	casado/divorciado	3	,7	,7	99,8
	casado/viudo	1	,2	,2	100,0
	Total	423	99,5	100,0	
Perdidos	Sistema	2	,5		
Total		425	100,0		

1.39.-. Tabla nivel de estudios

		nivel de estudios			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	ninguno	2	,5	,5	,5
	primarios	21	4,9	5,0	5,5
	medios	143	33,6	34,0	39,4
	superiores	245	57,6	58,2	97,6
	otros	6	1,4	1,4	99,0
	superior/otros	3	,7	,7	99,8
	medios/otros	1	,2	,2	100,0
	Total	421	99,1	100,0	
Perdidos	Sistema	4	,9		
Total		425	100,0		

1.40.-. Tabla edad

		edad			
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	18-30	66	15,5	15,6	15,6
	31-50	88	20,7	20,8	36,4
	51-70	198	46,6	46,8	83,2
	71-90	68	16,0	16,1	99,3
	91 o más	3	,7	,7	100,0
	Total	423	99,5	100,0	
Perdidos	Sistema	2	,5		
Total		425	100,0		

1.42.-. Tabla solicitar la eutanasia

solicitaría la eutanasia

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	totalmente en desacuerdo	84	19,8	20,7	20,7
	muy en desacuerdo	19	4,5	4,7	25,4
	bastante en desacuerdo	8	1,9	2,0	27,4
	en desacuerdo	5	1,2	1,2	28,6
	algo de desacuerdo y algo de acuerdo	24	5,6	5,9	34,6
	ni en desacuerdo ni de acuerdo	11	2,6	2,7	37,3
	de acuerdo	20	4,7	4,9	42,2
	bastante de acuerdo	28	6,6	6,9	49,1
	muy de acuerdo	35	8,2	8,6	57,8
	totalmente de acuerdo	171	40,2	42,2	100,0
	Total	405	95,3	100,0	
Perdidos	Sistema	20	4,7		
Total		425	100,0		

1.42.-. Tabla legalizar la eutanasia

debería legalizarse la eutanasia

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	totalmente en desacuerdo	84	19,8	20,5	20,5
	muy en desacuerdo	15	3,5	3,7	24,2
	bastante en desacuerdo	4	,9	1,0	25,2
	en desacuerdo	4	,9	1,0	26,2
	algo de desacuerdo y algo de acuerdo	29	6,8	7,1	33,3
	ni en desacuerdo ni de acuerdo	16	3,8	3,9	37,2
	de acuerdo	12	2,8	2,9	40,1
	bastante de acuerdo	25	5,9	6,1	46,2
	muy de acuerdo	29	6,8	7,1	53,3
	totalmente de acuerdo	191	44,9	46,7	100,0
	Total	409	96,2	100,0	
Perdidos	Sistema	16	3,8		
Total		425	100,0		

2.- TABLAS DE CONTINGENCIA

2.1.- Tabla edad * estado salud

Tabla cruzada

			estado salud			Total
			1-2+3-5	6-8	9-10	
edad	18-30	Recuento	0	24	32	56
		% dentro de edad	0,0%	42,9%	57,1%	100,0%
	31-50	Recuento	9	36	33	78
		% dentro de edad	11,5%	46,2%	42,3%	100,0%
	51-70	Recuento	19	131	28	178
		% dentro de edad	10,7%	73,6%	15,7%	100,0%
	71 o más	Recuento	23	38	5	66
		% dentro de edad	34,8%	57,6%	7,6%	100,0%
	Total	Recuento	51	229	98	378
		% dentro de edad	13,5%	60,6%	25,9%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	86,626 ^a	6	,000	. ^b		
Razón de verosimilitud	85,464	6	,000	. ^b		
Prueba exacta de Fisher	. ^b			. ^b		
Asociación lineal por lineal	56,134 ^c	1	,000	,000	,000	,000
N de casos válidos	378					

2.2.-. Tabla sexo * estado salud

Tabla cruzada

			estado salud			Total
			1-2+3-5	6-8	9-10	
sexo	hombre	Recuento	19	95	38	152
		% dentro de sexo	12,5%	62,5%	25,0%	100,0%
	mujer	Recuento	31	134	60	225
		% dentro de sexo	13,8%	59,6%	26,7%	100,0%
Total		Recuento	50	229	98	377
		% dentro de sexo	13,3%	60,7%	26,0%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	,338 ^a	2	,844	,866		
Razón de verosimilitud	,339	2	,844	,866		
Prueba exacta de Fisher	,330			,876		
Asociación lineal por lineal	,009 ^b	1	,924	,953	,487	,047
N de casos válidos	377					

2.3.-.TABLA edad * recuerdo de la experiencia de acompañamiento

			Tabla cruzada				
			recuerdo de la experiencia de acompañamiento				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
edad	18-30	Recuento	6	6	9	2	23
		% dentro de edad	26,1%	26,1%	39,1%	8,7%	100,0%
	31-50	Recuento	6	19	11	7	43
		% dentro de edad	14,0%	44,2%	25,6%	16,3%	100,0%
	51-70	Recuento	21	45	57	28	151
		% dentro de edad	13,9%	29,8%	37,7%	18,5%	100,0%
	71 o más	Recuento	12	11	15	17	55
		% dentro de edad	21,8%	20,0%	27,3%	30,9%	100,0%
	Total	Recuento	45	81	92	54	272
		% dentro de edad	16,5%	29,8%	33,8%	19,9%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado					
	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)
Chi-cuadrado de Pearson	15,545 ^a	9	,077	. ^b	
Razón de verosimilitud	15,170	9	,086	. ^b	
Prueba exacta de Fisher	. ^b			. ^b	
Asociación lineal por lineal	3,012	1	,083	. ^b	. ^b
N de casos válidos	272				

2.4.-. Tabla sexo * recuerdo de la experiencia de acompañamiento

Tabla cruzada

			recuerdo de la experiencia de acompañamiento				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
sexo	hombre	Recuento	18	32	37	11	98
		% dentro de sexo	18,4%	32,7%	37,8%	11,2%	100,0%
	mujer	Recuento	27	48	55	43	173
		% dentro de sexo	15,6%	27,7%	31,8%	24,9%	100,0%
Total		Recuento	45	80	92	54	271
		% dentro de sexo	16,6%	29,5%	33,9%	19,9%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	7,286 ^a	3	,063	,063		
Razón de verosimilitud	7,815	3	,050	,052		
Prueba exacta de Fisher	7,618			,054		
Asociación lineal por lineal	3,699 ^b	1	,054	,055	,031	,008
N de casos válidos	271					

2.5.-. Tabla nivel de estudios*recuerdo de la experiencia de acompañamiento

tabulación cruzada

			recuerdo de la experiencia de acompañamiento				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
nivel de estudios	hasta primarios	Recuento	5	1	7	2	15
		% dentro de nivel de estudios	33,3%	6,7%	46,7%	13,3%	100,0 %
		% dentro de recuerdo de la experiencia de acompañamiento	11,1%	1,3%	7,7%	3,7%	5,6%
	medios	Recuento	15	33	34	27	109
		% dentro de nivel de estudios	13,8%	30,3%	31,2%	24,8%	100,0 %
		% dentro de recuerdo de la experiencia de acompañamiento	33,3%	41,3%	37,4%	50,0%	40,4%
	superiores	Recuento	25	46	50	25	146
		% dentro de nivel de estudios	17,1%	31,5%	34,2%	17,1%	100,0 %
		% dentro de recuerdo de la experiencia de acompañamiento	55,6%	57,5%	54,9%	46,3%	54,1%
Total	Recuento	45	80	91	54	270	
	% dentro de nivel de estudios	16,7%	29,6%	33,7%	20,0%	100,0 %	
	% dentro de recuerdo de la experiencia de acompañamiento	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0 %	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	9,071 ^a	6	,170	,168		
Razón de verosimilitud	9,682	6	,139	,167		
Prueba exacta de Fisher	9,045			,157		
Asociación lineal por lineal	,065 ^b	1	,798	,809	,416	,031
N de casos válidos	270					

2.6.-. Tabla donde ha recibido su familiar o allegado CP*califique la atención recibida en CP

tabulación cruzada

			califique la atención recibida en CP				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
donde ha recibido su familiar o allegado CP	casa	Recuento	0	6	33	14	53
		% dentro de donde ha recibido su familiar o allegado CP	0,0%	11,3 %	62,3 %	26,4 %	100,0%
	hospital	Recuento	2	8	32	24	66
		% dentro de donde ha recibido su familiar o allegado CP	3,0%	12,1 %	48,5 %	36,4 %	100,0%
	residencia+(hospital+residencia)	Recuento	0	5	9	2	16
		% dentro de donde ha recibido su familiar o allegado CP	0,0%	31,3 %	56,3 %	12,5 %	100,0%
	casa/hospital	Recuento	0	0	4	4	8
		% dentro de donde ha recibido su familiar o allegado CP	0,0%	0,0%	50,0 %	50,0 %	100,0%
	Total	Recuento	2	19	78	44	143
		% dentro de donde ha recibido su familiar o allegado CP	1,4%	13,3 %	54,5 %	30,8 %	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	12,261 ^a	9	,199	,201		
Razón de verosimilitud	13,337	9	,148	,155		
Prueba exacta de Fisher	11,090			,219		
Asociación lineal por lineal	,349 ^b	1	,555	,573	,299	,035
N de casos válidos	143					

2.7.-. Tabla sexo*Desearía Ud. recibir CP si tuviera una enfermedad incurable?

tabulación cruzada

		Desearía Ud. recibir CP si tuviera una enfermedad incurable?				Total
		1-2	3-5	6-8	9-10	
sex hombre	Recuento	8	17	38	96	159
	% dentro de sexo	5,0%	10,7%	23,9%	60,4%	100,0%
mujer	Recuento	6	18	59	165	248
	% dentro de sexo	2,4%	7,3%	23,8%	66,5%	100,0%
Total	Recuento	14	35	97	261	407
	% dentro de sexo	3,4%	8,6%	23,8%	64,1%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	3,823	3	,281	,291		
Razón de verosimilitud	3,738	3	,291	,306		
Prueba exacta de Fisher	3,849			,283		
Asociación lineal por lineal	3,376	1	,066	,073	,039	,010
N de casos válidos	407					

2.8.-. Tabla edad*Desearía Ud. recibir CP si tuviera una enfermedad incurable?

tabulación cruzada

		Desearía Ud. recibir CP si tuviera una enfermedad incurable?				Total
		1-2	3-5	6-8	9-10	
edad 18-30	Recuento	3	11	18	33	65
	% dentro de edad	4,6%	16,9%	27,7%	50,8%	100,0%
31-50	Recuento	2	3	18	61	84
	% dentro de edad	2,4%	3,6%	21,4%	72,6%	100,0%
51-70	Recuento	8	13	44	129	194
	% dentro de edad	4,1%	6,7%	22,7%	66,5%	100,0%
71 o más	Recuento	1	8	18	38	65
	% dentro de edad	1,5%	12,3%	27,7%	58,5%	100,0%
Total	Recuento	14	35	98	261	408
	% dentro de edad	3,4%	8,6%	24,0%	64,0%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	15,432	9	,080
Razón de verosimilitud	15,139	9	,087
Asociación lineal por lineal	,918	1	,338
N de casos válidos	408		

2.9.-. Tabla nivel de estudios*Desearía Ud. recibir CP si tuviera una enfermedad incurable?

tabulación cruzada

			Desearía Ud. recibir CP si tuviera una enfermedad incurable?				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
niveles de estudio s	hasta primarios	Recuento	1	2	12	7	22
		% dentro de nivel de estudios	4,5%	9,1%	54,5%	31,8%	100,0%
	medios	Recuento	5	15	35	89	144
		% dentro de nivel de estudios	3,5%	10,4%	24,3%	61,8%	100,0%
	superiores	Recuento	8	18	51	163	240
		% dentro de nivel de estudios	3,3%	7,5%	21,3%	67,9%	100,0%
	Total	Recuento	14	35	98	259	406
		% dentro de nivel de estudios	3,4%	8,6%	24,1%	63,8%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	14,493	6	,025	,027		
Razón de verosimilitud	13,055	6	,042	,047		
Prueba exacta de Fisher	13,778			,024		
Asociación lineal por lineal	5,473	1	,019	,021	,013	,002
N de casos válidos	406					

2.10.-. Tabla frecuencia con que practica sus creencias*Desearía Ud. recibir CP si tuviera una enfermedad incurable?

tabulación cruzada

		Desearía Ud. recibir CP si tuviera una enfermedad incurable?				Total
		1-2	3-5	6-8	9-10	
frecuencia con que practica sus creencias	1-2 Recuento	5	7	12	88	112
	% dentro de frecuencia con que practica sus creencias	4,5%	6,3%	10,7%	78,6%	100,0%
	3-5 Recuento	4	9	30	65	108
	% dentro de frecuencia con que practica sus creencias	3,7%	8,3%	27,8%	60,2%	100,0%
	6-8 Recuento	4	14	36	57	111
	% dentro de frecuencia con que practica sus creencias	3,6%	12,6%	32,4%	51,4%	100,0%
	9-10 Recuento	1	5	16	45	67
	% dentro de frecuencia con que practica sus creencias	1,5%	7,5%	23,9%	67,2%	100,0%
Total	Recuento	14	35	94	255	398
	% dentro de frecuencia con que practica sus creencias	3,5%	8,8%	23,6%	64,1%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Sig. Monte Carlo (2 caras)			Sig. Monte Carlo (1 cara)		
				Sig.	95% de intervalo de confianza		Sig.	95% de intervalo de confianza	
					Límite inferior	Límite superior		Límite inferior	Límite superior
Chi-cuadrado de Pearson	23,079	9	,006	,006	,005	,008			
Razón de verosimilitud	24,726	9	,003	,005	,003	,006			
Prueba exacta de Fisher	24,037			,002	,001	,003			
Asociación lineal por lineal	2,048	1	,152	,156	,149	,163	,082	,076	,087
N de casos válidos	398								

2.11.-. Tabla edad * solicitaría la eutanasia

Tabla cruzada

			solicitaría la eutanasia				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
edad	18-30	Recuento	4	11	14	36	65
		% dentro de edad	6,2%	16,9%	21,5%	55,4%	100,0%
	31-50	Recuento	17	6	13	51	87
		% dentro de edad	19,5%	6,9%	14,9%	58,6%	100,0%
	51-70	Recuento	54	15	25	94	188
		% dentro de edad	28,7%	8,0%	13,3%	50,0%	100,0%
	71 o más	Recuento	28	5	7	24	64
		% dentro de edad	43,8%	7,8%	10,9%	37,5%	100,0%
Total	Recuento	103	37	59	205	404	
	% dentro de edad	25,5%	9,2%	14,6%	50,7%	100,0%	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	31,587 ^a	9	,000
Razón de verosimilitud	33,558	9	,000
Asociación lineal por lineal	16,306	1	,000
N de casos válidos	404		

2.12.-. Tabla solicitaría la eutanasia*debería legalizarse la eutanasia

tabulación cruzada

			debería legalizarse la eutanasia				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
solicitaría la eutanasia	1-2	Recuento	87	10	1	4	102
		% dentro de solicitaría la eutanasia	85,3%	9,8%	1,0%	3,9%	100,0 %
		% dentro de debería legalizarse la eutanasia	88,8%	27,8%	2,0%	1,9%	25,4%
	3-5	Recuento	6	17	6	7	36
		% dentro de solicitaría la eutanasia	16,7%	47,2%	16,7%	19,4%	100,0 %
		% dentro de debería legalizarse la eutanasia	6,1%	47,2%	11,8%	3,2%	9,0%
	6-8	Recuento	4	7	32	16	59
		% dentro de solicitaría la eutanasia	6,8%	11,9%	54,2%	27,1%	100,0 %
		% dentro de debería legalizarse la eutanasia	4,1%	19,4%	62,7%	7,4%	14,7%
	9-10	Recuento	1	2	12	189	204
		% dentro de solicitaría la eutanasia	0,5%	1,0%	5,9%	92,6%	100,0 %
		% dentro de debería legalizarse la eutanasia	1,0%	5,6%	23,5%	87,5%	50,9%
Total		Recuento	98	36	51	216	401
		% dentro de solicitaría la eutanasia	24,4%	9,0%	12,7%	53,9%	100,0 %
		% dentro de debería legalizarse la eutanasia	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0 %

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	503,574 ^a	9	,000
Razón de verosimilitud	468,311	9	,000
Asociación lineal por lineal	308,435	1	,000
N de casos válidos	401		

2.13.- Tabla edad * solicitaría el suicidio asistido

Tabla cruzada

			solicitaría el suicidio asistido				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
edad	18-30	Recuento	9	12	18	26	65
		% dentro de edad	13,8%	18,5%	27,7%	40,0%	100,0%
	31-50	Recuento	24	5	15	43	87
		% dentro de edad	27,6%	5,7%	17,2%	49,4%	100,0%
	51-70	Recuento	60	26	29	68	183
		% dentro de edad	32,8%	14,2%	15,8%	37,2%	100,0%
	71 o más	Recuento	38	4	8	15	65
		% dentro de edad	58,5%	6,2%	12,3%	23,1%	100,0%
Total	Recuento	131	47	70	152	400	
	% dentro de edad	32,8%	11,8%	17,5%	38,0%	100,0%	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	40,804 ^a	9	,000
Razón de verosimilitud	40,792	9	,000
Asociación lineal por lineal	19,374	1	,000
N de casos válidos	400		

2.14.-. Tabla solicitaría el suicidio asistido*debería legalizarse el suicidio asistido

tabulación cruzada

			debería legalizarse el suicidio asistido				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
solicitaría el suicidio asistido	1-2	Recuento	113	7	1	9	130
		% dentro de solicitaría el suicidio asistido	86,9%	5,4%	0,8%	6,9%	100,0%
		% dentro de debería legalizarse el suicidio asistido	94,2%	14,9%	1,6%	5,4%	32,7%
	3-5	Recuento	2	32	8	5	47
		% dentro de solicitaría el suicidio asistido	4,3%	68,1%	17,0%	10,6%	100,0%
		% dentro de debería legalizarse el suicidio asistido	1,7%	68,1%	12,5%	3,0%	11,8%
	6-8	Recuento	4	8	46	11	69
		% dentro de solicitaría el suicidio asistido	5,8%	11,6%	66,7%	15,9%	100,0%
		% dentro de debería legalizarse el suicidio asistido	3,3%	17,0%	71,9%	6,6%	17,3%
	9-10	Recuento	1	0	9	142	152
		% dentro de solicitaría el suicidio asistido	0,7%	0,0%	5,9%	93,4%	100,0%
		% dentro de debería legalizarse el suicidio asistido	0,8%	0,0%	14,1%	85,0%	38,2%
Total	Recuento		120	47	64	167	398
	% dentro de solicitaría el suicidio asistido		30,2%	11,8%	16,1%	42,0%	100,0%
	% dentro de debería legalizarse el suicidio asistido		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	650,014 ^a	9	,000
Razón de verosimilitud	579,000	9	,000
Asociación lineal por lineal	300,079	1	,000
N de casos válidos	398		

2.15.-. Tabla sexo * solicitaría la eutanasia

Tabla cruzada

			solicitaría la eutanasia				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
sexo	hombre	Recuento	40	17	25	76	158
		% dentro de sexo	25,3%	10,8%	15,8%	48,1%	100,0%
	mujer	Recuento	62	20	34	129	245
		% dentro de sexo	25,3%	8,2%	13,9%	52,7%	100,0%
Total		Recuento	102	37	59	205	403
		% dentro de sexo	25,3%	9,2%	14,6%	50,9%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	1,345 ^a	3	,719
Razón de verosimilitud	1,333	3	,721
Asociación lineal por lineal	,307	1	,580
N de casos válidos	403		

2.16.-. Tabla nivel de estudios * solicitaría la eutanasia

Tabla cruzada

			solicitaría la eutanasia				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
nivel de estudios	hasta primarios	Recuento	3	3	1	14	21
		% dentro de nivel de estudios	14,3%	14,3%	4,8%	66,7%	100,0%
	medios	Recuento	34	13	18	77	142
		% dentro de nivel de estudios	23,9%	9,2%	12,7%	54,2%	100,0%
	superiores	Recuento	66	21	39	113	239
		% dentro de nivel de estudios	27,6%	8,8%	16,3%	47,3%	100,0%
Total	Recuento	103	37	58	204	402	
	% dentro de nivel de estudios	25,6%	9,2%	14,4%	50,7%	100,0%	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	6,422 ^a	6	,378
Razón de verosimilitud	6,916	6	,329
Asociación lineal por lineal	2,602	1	,107
N de casos válidos	402		

2.17.-. Tabla sexo * solicitaría el suicidio asistido

Tabla cruzada

			solicitaría el suicidio asistido				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
sexo	hombre	Recuento	47	21	32	57	157
		% dentro de sexo	29,9%	13,4%	20,4%	36,3%	100,0%
	mujer	Recuento	83	26	38	95	242
		% dentro de sexo	34,3%	10,7%	15,7%	39,3%	100,0%
Total		Recuento	130	47	70	152	399
		% dentro de sexo	32,6%	11,8%	17,5%	38,1%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	2,522 ^a	3	,471
Razón de verosimilitud	2,503	3	,475
Asociación lineal por lineal	,057	1	,812
N de casos válidos	399		

2.18.-. Tabla nivel de estudios * solicitaría el suicidio asistido

Tabla cruzada

			solicitaría el suicidio asistido				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
nivel de estudios	hasta primarios	Recuento	4	4	3	10	21
		% dentro de nivel de estudios	19,0%	19,0%	14,3%	47,6%	100,0%
	medios	Recuento	51	11	27	50	139
		% dentro de nivel de estudios	36,7%	7,9%	19,4%	36,0%	100,0%
	superiores	Recuento	75	32	39	92	238
		% dentro de nivel de estudios	31,5%	13,4%	16,4%	38,7%	100,0%
	Total	Recuento	130	47	69	152	398
		% dentro de nivel de estudios	32,7%	11,8%	17,3%	38,2%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	6,504 ^a	6	,369
Razón de verosimilitud	6,721	6	,347
Asociación lineal por lineal	,250	1	,617
N de casos válidos	398		

2.19.-. Tabla nivel de estudios * conocen sus familiares su voluntad final

Tabla cruzada

			conocen sus familiares su voluntad en el momento final de su vida			Total
			sí	no	no sabe	
nivel de estudios	hasta primarios	Recuento	13	7	2	22
		% dentro de nivel de estudios	59,1%	31,8%	9,1%	100,0%
	medios	Recuento	68	65	11	144
		% dentro de nivel de estudios	47,2%	45,1%	7,6%	100,0%
	superiores	Recuento	104	116	20	240
		% dentro de nivel de estudios	43,3%	48,3%	8,3%	100,0%
Total	Recuento	185	188	33	406	
	% dentro de nivel de estudios	45,6%	46,3%	8,1%	100,0%	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	2,565 ^a	4	,633	,637		
Razón de verosimilitud	2,613	4	,624	,643		
Prueba exacta de Fisher	2,711			,607		
Asociación lineal por lineal	1,395 ^b	1	,238	,254	,129	,021
N de casos válidos	406					

2.20.-. Tabla nivel de estudios * informará a su medico de su voluntad final

Tabla cruzada

			informará a su medico de su voluntad para el momento final de su vida			Total
			sí	no	no sabe	
nivel de estudios	hasta primarios	Recuento	16	2	4	22
		% dentro de nivel de estudios	72,7%	9,1%	18,2%	100,0%
	medios	Recuento	100	10	34	144
		% dentro de nivel de estudios	69,4%	6,9%	23,6%	100,0%
	superiores	Recuento	174	22	47	243
		% dentro de nivel de estudios	71,6%	9,1%	19,3%	100,0%
Total	Recuento	290	34	85	409	
	% dentro de nivel de estudios	70,9%	8,3%	20,8%	100,0%	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	1,440 ^a	4	,837	,837		
Razón de verosimilitud	1,440	4	,837	,840		
Prueba exacta de Fisher	1,525			,825		
Asociación lineal por lineal	,068 ^b	1	,794	,811	,407	,030
N de casos válidos	409					

2.21.-. Tabla sexo * solicitaría Ud acompañamiento espiritual en el final de su vida

Tabla cruzada

			solicitaría Ud acompañamiento espiritual en el final de su vida			Total
			sí	no	no sabe	
sexo	hombre	Recuento	88	40	34	162
		% dentro de sexo	54,3%	24,7%	21,0%	100,0%
	mujer	Recuento	133	51	69	253
		% dentro de sexo	52,6%	20,2%	27,3%	100,0%
Total		Recuento	221	91	103	415
		% dentro de sexo	53,3%	21,9%	24,8%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	2,554 ^a	2	,279	,275		
Razón de verosimilitud	2,576	2	,276	,275		
Prueba exacta de Fisher	2,557			,272		
Asociación lineal por lineal	,909 ^b	1	,340	,368	,186	,031
N de casos válidos	415					

2.22.-.- Tabla solicitaría Ud acompañamiento espiritual en el final de su vida*considera el acompañamiento espiritual en el final de la vida
tabulación cruzada

			considera el acompañamiento espiritual en el final de la vida				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
solicitaría Ud acompañamiento espiritual en el final de su vida	sí	Recuento	1	5	46	163	215
		% dentro de solicitaría Ud acompañamiento espiritual en el final de su vida	0,5%	2,3%	21,4%	75,8%	100,0 %
	no	Recuento	37	29	18	3	87
		% dentro de solicitaría Ud acompañamiento espiritual en el final de su vida	42,5%	33,3%	20,7%	3,4%	100,0 %
	no sabe	Recuento	1	26	42	26	95
		% dentro de solicitaría Ud acompañamiento espiritual en el final de su vida	1,1%	27,4%	44,2%	27,4%	100,0 %
	Total		39	60	106	192	397
			9,8%	15,1%	26,7%	48,4%	100,0 %

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	265,949 ^a	6	,000	. ^b		
Razón de verosimilitud	269,814	6	,000	. ^b		
Prueba exacta de Fisher	. ^b			. ^b		
Asociación lineal por lineal	72,478 ^c	1	,000	,000	,000	,000
N de casos válidos	397					

2.23.-. Tabla sexo * frecuencia con que practica sus creencias

Tabla cruzada

			frecuencia con que practica sus creencias				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
sexo	hombre	Recuento	52	41	50	17	160
		% dentro de sexo	32,5%	25,6%	31,3%	10,6%	100,0%
	mujer	Recuento	63	70	64	51	248
		% dentro de sexo	25,4%	28,2%	25,8%	20,6%	100,0%
Total		Recuento	115	111	114	68	408
		% dentro de sexo	28,2%	27,2%	27,9%	16,7%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significació n exacta (2 caras)	Significació n exacta (1 cara)	Probabilida d en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	8,776 ^a	3	,032	,032		
Razón de verosimilitud	9,103	3	,028	,029		
Prueba exacta de Fisher	8,934			,030		
Asociación lineal por lineal	4,022 ^b	1	,045	,049	,025	,005
N de casos válidos	408					

2.24.-. Tabla edad*frecuencia con que practica sus creencias

tabulación cruzada

			frecuencia con que practica sus creencias				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
edad	18-30	Recuento	22	19	22	2	65
		% dentro de edad	33,8%	29,2%	33,8%	3,1%	100,0%
	31-50	Recuento	32	23	20	11	86
		% dentro de edad	37,2%	26,7%	23,3%	12,8%	100,0%
	51-70	Recuento	53	52	52	32	189
		% dentro de edad	28,0%	27,5%	27,5%	16,9%	100,0%
	71 o más	Recuento	8	17	20	24	69
		% dentro de edad	11,6%	24,6%	29,0%	34,8%	100,0%
Total	Recuento	115	111	114	69	409	
	% dentro de edad	28,1%	27,1%	27,9%	16,9%	100,0%	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	33,097 ^a	9	,000
Razón de verosimilitud	35,493	9	,000
Asociación lineal por lineal	20,427	1	,000
N de casos válidos	409		

2.25.-. Tabla nivel de estudios*frecuencia con que practica sus creencias

tabulación cruzada

			frecuencia con que practica sus creencias				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
nivel de estudios	hasta primarios	Recuento	4	7	6	4	21
		% dentro de nivel de estudios	19,0%	33,3%	28,6%	19,0%	100,0 %
	medios	Recuento	33	39	43	29	144
		% dentro de nivel de estudios	22,9%	27,1%	29,9%	20,1%	100,0 %
	superiores	Recuento	77	65	64	36	242
		% dentro de nivel de estudios	31,8%	26,9%	26,4%	14,9%	100,0 %
Total		Recuento	114	111	113	69	407
		% dentro de nivel de estudios	28,0%	27,3%	27,8%	17,0%	100,0 %

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significaci3n exacta (2 caras)	Significaci3n exacta (1 cara)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	5,405	6	,493	,498		
Raz3n de verosimilitud	5,472	6	,485	,503		
Prueba exacta de Fisher	5,551			,472		
Asociaci3n lineal por lineal	3,130	1	,077	,080	,041	,005
N de casos v3lidos	407					

2.26.-. Tabla Sexo * edad

Tabla cruzada

			edad				Total
			18-30	31-50	51-70	71 o más	
sexo	hombre	Recuento	26	31	77	31	165
		% dentro de sexo	15,8%	18,8%	46,7%	18,8%	100,0%
		% dentro de edad	39,4%	35,2%	38,9%	44,3%	39,1%
	mujer	Recuento	40	57	121	39	257
		% dentro de sexo	15,6%	22,2%	47,1%	15,2%	100,0%
		% dentro de edad	60,6%	64,8%	61,1%	55,7%	60,9%
Total	Recuento	66	88	198	70	422	
	% dentro de sexo	15,6%	20,9%	46,9%	16,6%	100,0%	
	% dentro de edad	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	1,351 ^a	3	,717	,724		
Razón de verosimilitud	1,347	3	,718	,725		
Prueba exacta de Fisher	1,364			,719		
Asociación lineal por lineal	,502 ^b	1	,478	,489	,256	,033
N de casos válidos	422					

2.27.-. Tabla sexo * nivel de estudios

Tabla cruzada

			nivel de estudios			Total
			hasta primarios	medios	superiores	
sexo	hombre	Recuento	6	50	108	164
		% dentro de sexo	3,7%	30,5%	65,9%	100,0%
		% dentro de nivel de estudios	26,1%	33,6%	43,5%	39,0%
	mujer	Recuento	17	99	140	256
		% dentro de sexo	6,6%	38,7%	54,7%	100,0%
		% dentro de nivel de estudios	73,9%	66,4%	56,5%	61,0%
Total	Recuento		23	149	248	420
	% dentro de sexo		5,5%	35,5%	59,0%	100,0%
	% dentro de nivel de estudios		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	5,621 ^a	2	,060	,058		
Razón de verosimilitud	5,724	2	,057	,060		
Prueba exacta de Fisher	5,516			,061		
Asociación lineal por lineal	5,061 ^b	1	,024	,025	,013	,004
N de casos válidos	420					

2.28.-. Tabla edad * nivel de estudios

tabulación cruzada

			nivel de estudios			Total
			hasta primarios	medios	superiores	
edad	18-30	Recuento	0	12	54	66
		% dentro de edad	0,0%	18,2%	81,8%	100,0%
		% dentro de nivel de estudios	0,0%	8,0%	21,8%	15,7%
	31-50	Recuento	4	21	63	88
		% dentro de edad	4,5%	23,9%	71,6%	100,0%
		% dentro de nivel de estudios	17,4%	14,0%	25,4%	20,9%
	51-70	Recuento	11	86	99	196
		% dentro de edad	5,6%	43,9%	50,5%	100,0%
		% dentro de nivel de estudios	47,8%	57,3%	39,9%	46,6%
	71 o más	Recuento	8	31	32	71
		% dentro de edad	11,3%	43,7%	45,1%	100,0%
		% dentro de nivel de estudios	34,8%	20,7%	12,9%	16,9%
Total	Recuento	23	150	248	421	
	% dentro de edad	5,5%	35,6%	58,9%	100,0%	
	% dentro de nivel de estudios	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)	Significación exacta (2 caras)	Significación exacta (1 cara)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	35,152 ^a	6	,000	,000		
Razón de verosimilitud	38,610	6	,000	,000		
Prueba exacta de Fisher	35,599			,000		
Asociación lineal por lineal	26,606 ^b	1	,000	,000	,000	,000
N de casos válidos	421					

2.29.-Tabla solicitaría la eutanasia*debería legalizarse la eutanasia

tabulación cruzada

			debería legalizarse la eutanasia				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
solicitaría la eutanasia	1-2	Recuento	87	10	1	4	102
		% dentro de solicitaría la eutanasia	85,3%	9,8%	1,0%	3,9%	100,0%
		% dentro de debería legalizarse la eutanasia	88,8%	27,8%	2,0%	1,9%	25,4%
	3-5	Recuento	6	17	6	7	36
		% dentro de solicitaría la eutanasia	16,7%	47,2%	16,7%	19,4%	100,0%
		% dentro de debería legalizarse la eutanasia	6,1%	47,2%	11,8%	3,2%	9,0%
	6-8	Recuento	4	7	32	16	59
		% dentro de solicitaría la eutanasia	6,8%	11,9%	54,2%	27,1%	100,0%
		% dentro de debería legalizarse la eutanasia	4,1%	19,4%	62,7%	7,4%	14,7%
	9-10	Recuento	1	2	12	189	204
		% dentro de solicitaría la eutanasia	0,5%	1,0%	5,9%	92,6%	100,0%
		% dentro de debería legalizarse la eutanasia	1,0%	5,6%	23,5%	87,5%	50,9%
Total	Recuento		98	36	51	216	401
	% dentro de solicitaría la eutanasia		24,4%	9,0%	12,7%	53,9%	100,0%
	% dentro de debería legalizarse la eutanasia		100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. Asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	503,574 ^a	9	,000
Razón de verosimilitud	468,311	9	,000
Asociación lineal por lineal	308,435	1	,000
N de casos válidos	401		

Correlaciones no paramétricas

Correlaciones

			considera la eutanasia moralmente aceptable	solicitaria la eutanasia	debería legalizarse la eutanasia
Rho de Spearman	considera la eutanasia moralmente aceptable	Coeficiente de correlación	1,000	,846**	,882**
		Sig. (bilateral)	.	,000	,000
		N	408	402	405
	solicitaria la eutanasia	Coeficiente de correlación	,846**	1,000	,861**
		Sig. (bilateral)	,000	.	,000
		N	402	405	401
	debería legalizarse la eutanasia	Coeficiente de correlación	,882**	,861**	1,000
		Sig. (bilateral)	,000	,000	.
		N	405	401	409

2.30.-. Tabla solicitaría el suicidio asistido*debería legalizarse el suicidio asistido
tabulación cruzada

			debería legalizarse el suicidio asistido				Total
			1-2	3-5	6-8	9-10	
solicitaría el suicidio asistido	1-2	Recuento	113	7	1	9	130
		% dentro de solicitaría el suicidio asistido	86,9%	5,4%	0,8%	6,9%	100,0%
		% dentro de debería legalizarse el suicidio asistido	94,2%	14,9%	1,6%	5,4%	32,7%
	3-5	Recuento	2	32	8	5	47
		% dentro de solicitaría el suicidio asistido	4,3%	68,1%	17,0%	10,6%	100,0%
		% dentro de debería legalizarse el suicidio asistido	1,7%	68,1%	12,5%	3,0%	11,8%
	6-8	Recuento	4	8	46	11	69
		% dentro de solicitaría el suicidio asistido	5,8%	11,6%	66,7%	15,9%	100,0%
		% dentro de debería legalizarse el suicidio asistido	3,3%	17,0%	71,9%	6,6%	17,3%
	9-10	Recuento	1	0	9	142	152
		% dentro de solicitaría el suicidio asistido	0,7%	0,0%	5,9%	93,4%	100,0%
		% dentro de debería legalizarse el suicidio asistido	0,8%	0,0%	14,1%	85,0%	38,2%
Total		Recuento	120	47	64	167	398
		% dentro de solicitaría el suicidio asistido	30,2%	11,8%	16,1%	42,0%	100,0%
		% dentro de debería legalizarse el suicidio asistido	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Pruebas de chi-cuadrado

	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	650,014 ^a	9	,000
Razón de verosimilitud	579,000	9	,000
Asociación lineal por lineal	300,079	1	,000
N de casos válidos	398		

Correlaciones no paramétricas

Correlaciones

			considera el suicidio asistido moralmente aceptable	solicitaría el suicidio asistido	debería legalizarse el suicidio asistido
Rho de Spearman	considera el suicidio asistido moralmente aceptable	Coeficiente de correlación	1,000	,844**	,887**
		Sig. (bilateral)	.	,000	,000
		N	396	388	393
	solicitaría el suicidio asistido	Coeficiente de correlación	,844**	1,000	,874**
		Sig. (bilateral)	,000	.	,000
		N	388	401	398
	debería legalizarse el suicidio asistido	Coeficiente de correlación	,887**	,874**	1,000
		Sig. (bilateral)	,000	,000	.
		N	393	398	405

3.-. TABLAS DE MÓDULOS

Tabla 1: 3.1		
Módulo 1: Conocer las decisiones al final de la vida.		
variables	características	% válido
estado de salud	muy malo	0%
	malo	13%
	bueno	60%
	muy bueno	26%
tratamiento médico	convencional	63%
	alternativo	16%
tomar decisiones personales	sí	91%
	no	5%
llegar al final de su vida	sí lo piensa	81%
	no lo piensa	15%
cómo sería el momento final	de repente	14%
	darse cuenta	17%
	dormirse	59%
	indiferente	4%
dónde prefieren morir	casa	64%
	hospital / residencia	11%
	indiferente	12%
experiencia de acompañamiento	sí ha tenido	66%
	no ha tenido	31%
recuerdo de la experiencia de acompañamiento	muy negativa	16%
	negativa	30%
	positiva	34%
	muy positiva	20%

Tabla 3.2		
Módulo 2: Considerar la información que poseen del Plan Estratégico de Cuidados Palliativos (CP) de la Comunidad de Madrid.		
variables	características	% válido
conoce Ud. los CP	sí	58%
	no	40%
sus familiares han recibido CP	sí	35%
	no	54%
	lo desconoce	11%
dónde han recibido sus familiares CP	hospital	46%
	casa	36%
	residencia	9%
atención recibida a sus familiares	muy mala	1%
	mala	14%
	buena	54%
	muy buena	30%
desearía Ud. recibir CP	muy en desacuerdo	3%
	en desacuerdo	8%
	de acuerdo	24%
	muy de acuerdo	64%

Tabla 3.3		
Módulo 3: Averiguar la actitud personal respecto a eutanasia y suicidio asistido.		
variables	características	% válido
eutanasia considerarla	muy en desacuerdo	25%
	en desacuerdo	12%
	de acuerdo	19%
	muy de acuerdo	44%
eutanasia solicitarla	muy en desacuerdo	25%
	en desacuerdo	9%
	de acuerdo	14%
	muy de acuerdo	51%
eutanasia legalizarla	muy en desacuerdo	24%
	en desacuerdo	9%
	de acuerdo	13%
	muy de acuerdo	54%
suicidio asistido considerarlo	muy en desacuerdo	31%
	en desacuerdo	14%
	de acuerdo	17%
	muy de acuerdo	37%
suicidio asistido solicitarlo	muy en desacuerdo	33%
	en desacuerdo	12%
	de acuerdo	17%
	muy de acuerdo	38%
suicidio asistido legalizarlo	muy en desacuerdo	30%
	en desacuerdo	11%
	de acuerdo	16%
	muy de acuerdo	42%

Tabla 3.4		
Módulo 4: Valorar la información que conocen de las (IL.PP.) Instrucciones Previas de Madrid.		
variables	características	% válido
conoce las IL.PP.	sí	50%
	no	45%
tiene realizadas las IL.PP.	sí	4%
	no	93%
efectuará las IL.PP.	sí	63%
	no	17%
	no sabe	20%
informar a la familia	sí	45%
	no	46%
informar al médico	sí	70%
	no	8%
	no sabe	21%
asociación de últimas voluntades	sí	0%
	no	97%

Tabla 3.5

Módulo 5: Indagar en torno al acompañamiento espiritual.		
variables	características	% válido
considerar ayuda espiritual	muy en desacuerdo	10%
	en desacuerdo	15%
	de acuerdo	27%
	muy de acuerdo	48%
solicitar ayuda espiritual	sí	53%
	no	22%
	no sabe	25%
frecuencia de práctica de creencias	casi nunca	28%
	algunas veces	27%
	frecuente	28%
	habitualmente	17%

Tabla 3.6		
Módulo 6: Evaluar los datos sociodemográficos que interesan en este estudio.		
variables	características	% válido
sexo	hombre	39%
	mujer	61%
estado civil	soltero	27%
	casado	60%
	viudo	6%
	divorciado	5%
estudios	primarios	5%
	secundarios	35%
	superiores	59%
intervalos de edad	18-30 años	15%
	31-50 años	21%
	51-70 años	47%
	>71 años	17%

4.-. TABLAS DE CLUSTERS

TABLA CLUSTER 1	5% n=20		
VARIABLES	ITEMS	% cluster	% muestra
intervalos de edad	71 años o mas	40	17
como llegar al final de su vida	sí lo han pensado	60	79
donde prefieren morir	casa	40	63
eutanasia	totalmente de acuerdo	15-25	42-48
suicidio asistido	totalmente de acuerdo	5-20	34-40
asociacion últimas voluntades	no	85	96
considerar ayuda espiritual	de acuerdo	5	25

TABLA CLUSTER 2	40% n=170		
VARIABLES	ITEMS	% cluster	% muestra
intervalos de edad	31-50 años	28	21
	71 años o mas	10	17
estado de salud	muy bueno	30	23
	bueno	49	54
como llegar al final de su vida	sí lo han pensado	86	79
	no lo han pensado	10	15
estar acompañado al final de su vida	no, estar solo	8	5
experiencia acompañar ser querido	positiva	16	21
recibir CP personales	de acuerdo	15	23
	muy de acuerdo	70	61
eutanasia	totalmente de acuerdo	89-97	42-51
suicidio asistido	totalmente de acuerdo	82-92	34-40
realizar documento II.PP.	sí	7	4
	no, pero está interesado	68	56
	no y no tiene interés	5	15
informar familia de su voluntad final	sí	49	44
informar médico de su voluntad final	sí	76	68
asociacion últimas voluntades	no	98	96
considerar ayuda espiritual	totalmente en desacuerdo	14	9
	en desacuerdo	19	14
	totalmente de acuerdo	34	45
solicitar ayuda espiritual	sí	37	52
	no	29	21
	no sabe	32	24
práctica de creencias	casi nunca	49	27
	de vez en cuando	13	27
	habitualmente	9	16

TABLA CLUSTER 3		15% n=64			
VARIABLES		ITEMS		% cluster	% muestra
estado de salud		malo		4	12
decidir personalmente cuidados		sí		81	90
donde prefieren morir		hospital/residencia		19	11
recibir CP sus familiares		sí, muy buena atención		3	10
eutanasia		en desacuerdo		36-50	9-12
suicidio asistido		en desacuerdo		61-70	11-13
informar familia de su voluntad final		no		56	44
asociacion últimas voluntades		no		90	96
		no sabe		6	2
solicitar ayuda espiritual		no		31	21
práctica de creencias		casi nunca		15	27
		de vez en cuando		39	26
		frecuente		39	27
		habitualmente		3	16

TABLA CLUSTER 4		16% n=68			
VARIABLES		ITEMS		% cluster	% muestra
sexo		hombre		48	39
intervalos de edad		18-30 años		31	15
		71 años o mas		9	17
estado civil		soltero		40	27
como llegar al final de su vida		sí lo han pensado		66	79
		no lo han pensado		28	15
donde prefieren morir		no sabe		17	8
experiencia acompañar ser querido		positiva		3	13
recibir CP sus familiares		no		70	54
		no lo saben		3	11
recibir CP personales		de acuerdo		35	23
		muy de acuerdo		45	61
eutanasia		de acuerdo		53-67	12-18
suicidio asistido		de acuerdo		69-82	15-16
realizar documento II.PP.		no, no saben si lo efectuarán		31	20
informar familia de su voluntad final		sí		34	44
		no lo saben		15	8
considerar ayuda espiritual		de acuerdo		38	25
		totalmente de acuerdo		32	45
práctica de creencias		frecuente		38	28
		habitualmente		6	16

TABLA CLUSTER 5		24% n=103			
VARIABLES		ITEMS	% cluster	% muestra	
intervalos de edad	18-30 años		4	15	
	31-50 años		13	21	
	51-70 años		54	46	
	71 años o mas		28	17	
estado civil	viudo		10	6	
estado de salud	maló		19	12	
	muy bueno		12	23	
experiencia acompañar ser querido	sí, positiva		21	13	
	no		22	31	
recibir CP sus familiares	sí, buena atención		25	18	
	no		44	54	
eutanasia	totalmente en desacuerdo		83-86	23-24	
suicidio asistido	totalmente en desacuerdo		91-95	29-31	
realizar documento II.PP.	no, pero está interesado		39	56	
	no y sin interés		31	15	
considerar ayuda espiritual	en desacuerdo		9	14	
	de acuerdo		10	25	
	totalmente de acuerdo		78	45	
solicitar ayuda espiritual	sí		84	52	
	no		1	21	
	no sabe		14	24	
quienes ayudan espiritualmente	familia/médico		21	14	
práctica de creencias	casi nunca		2	27	
	de vez en cuando		17	26	
	frecuente		34	27	
	habitualmente		44	16	

5.- Descriptivos de las variables más significativas del estudio

5.1.- Estadísticos 1

		estado salud	recuerdo de la experiencia de acompañamiento	califique la atención recibida en CP	desearía Ud. recibir CP si tuviera una enfermedad incurable
N	Válidos	380	273	144	409
	Perdidos	45	152	281	16
Media		7,4289	5,8755	7,5903	8,4621
Error típ. de la media		,08109	,17070	,15121	,10980
Desv. típica.		1,58079	2,82046	1,81452	2,22048
Varianza		2,499	7,955	3,292	4,931
Mínimo		1,00	1,00	2,00	1,00
Máximo		10,00	10,00	10,00	10,00
Percentiles	25	6,0000	4,0000	6,0000	8,0000
	50	8,0000	6,0000	8,0000	10,0000
	75	9,0000	8,0000	9,0000	10,0000

5.2.- Estadísticos 2

		considera la eutanasia moralmente aceptable	solicitaria la eutanasia
N	Válidos	408	405
	Perdidos	17	20
Media		6,5441	6,7679
Error típ. de la media		,17759	,18274
Desv. típica.		3,58718	3,67766
Varianza		12,868	13,525
Mínimo		1,00	1,00
Máximo		10,00	10,00
Percentiles	25	3,0000	2,0000
	50	8,0000	9,0000
	75	10,0000	10,0000

5.3.- Estadísticos 3

		debería legalizarse la eutanasia	considera el suicidio asistido moralmente aceptable	solicitaría el suicidio asistido	debería legalizarse el suicidio asistido
N	Válidos	409	396	401	405
	Perdidos	16	29	24	20
Media		6,9389	5,8106	5,8628	6,1259
Error típ. de la media		,18137	,18657	,18734	,18767
Desv. típica.		3,66805	3,71272	3,75149	3,77675
Varianza		13,455	13,784	14,074	14,264
Mínimo		1,00	1,00	1,00	1,00
Máximo		10,00	10,00	10,00	10,00
Percentiles	25	3,0000	1,0000	1,0000	1,0000
	50	9,0000	6,0000	6,0000	7,0000
	75	10,0000	10,0000	10,0000	10,0000

5.4.- Estadísticos 4

		considera el acompañamiento espiritual en el final de la vida	frecuencia con la que practica sus creencias
N	Válidos	401	410
	Perdidos	24	15
Media		7,4913	5,0902
Error típ. de la media		,14344	,15222
Desv. típica.		2,87238	3,08227
Varianza		8,251	9,500
Mínimo		1,00	1,00
Máximo		10,00	10,00
Percentiles	25	5,5000	2,0000
	50	8,0000	5,0000
	75	10,0000	8,0000

6- HOJA DE VALIDACIÓN POR EXPERTOS

1. Preguntas del Cuestionario.

(Marque con una X su valoración)

	mala	regular	buena	excelente
Calidad de la elaboración				
Orden lógico de presentación				
Cantidad de preguntas				
Claridad en la redacción				
Adecuación a los destinatarios				

Modificaciones que haría en las preguntas

2. Respuestas del Cuestionario.

(Marque con una X su valoración)

	mala	regular	buena	excelente
Calidad de la elaboración				
Cantidad de respuestas				
Claridad para su cumplimentación				
Adecuación de las opciones de respuesta				

Modificaciones que haría en las respuestas

3. Valoración general del cuestionario.

(Marque con una X su valoración)

	mala	regular	buena	excelente
Validez de contenido				

Recomendaciones y Observaciones

7- Instrucciones para rellenar el Cuestionario

- Su colaboración es muy necesaria para poder realizar un Proyecto de Investigación, por ello solicitamos su **opinión totalmente anónima** a través de un Cuestionario.
- El cuestionario se ha realizado sobre el tema: **“Decisiones al final de la vida”**. Sabemos que es un tema de actualidad, muy personal y poco estudiado; por tanto, **su opinión es fundamental** para llevar a cabo la investigación.
- El cuestionario consta de **6 partes** llamadas **Módulos**, en los que hay siempre una introducción al tema que se pregunta para aclararlo.
- El cuestionario deberá rellenarlo poniendo en las casillas correspondientes a las respuestas una **X**. En algunas preguntas **solo** con una respuesta es suficiente, en otras puede marcar más de una respuesta, cuando se lo solicite.
- Cuando acabe de rellenar el cuestionario, lo deposita en la **Planta Baja del Centro de Salud Jazmín** (enfrente de la Administración) en una **CAJA** que indica **CUESTIONARIO**.
- Dispone de **2 semanas** para completarlo tranquilamente.
- Si Ud. no tiene intención de rellenarlo, por el motivo que sea, lo deposita igualmente en la **CAJA** del Centro de Salud, pero **devuélvalo** en blanco; puede volver a utilizarse.

**“MUCHAS GRACIAS POR COLABORAR CON
NOSOTROS Y DEDICARNOS SU TIEMPO**



Cuestionario

CUESTIONARIO

Decisiones a tomar al final de su vida

Actualmente se está desarrollando en la Comunidad de Madrid un Proyecto de Investigación en Atención Primaria, para ello es necesario una pequeña muestra de la población residente en dicha Comunidad de Madrid, por este motivo solicitamos su colaboración.

Nos interesa conocer su opinión ante diversas situaciones que se podrían plantear al final de la vida, para ello se ha elaborado un cuestionario de 42 preguntas divididas en 6 módulos, en el enunciado de cada una de ellas se describe brevemente el objetivo de dicho cuestionario.

Queda garantizada la completa confidencialidad de los datos obtenidos en su cuestionario, en el más estricto cumplimiento de la normativa vigente sobre protección de datos personales.

Módulo 1

En este primer punto, nos interesaría conocer las decisiones que desearía tomar al final de su vida con respecto a su salud, estas incluyen tanto los cuidados físicos, los psíquicos y espirituales, así como, con quién, cómo y dónde desearía estar en esos momentos.

Evalúe como considera su estado de salud actual:

1 (Marque con una X en la escala, el número elegido del 1 al 10).

Muy mala ☐ 1 ☐ 2 ☒ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 Muy buena

¿Recibe Ud. tratamiento médico convencional (medicación, cirugía, rehabilitación, etc.)?:

2 ☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

¿Recibe Ud. tratamiento médico complementario (medicina natural, acupuntura, homeopatía, etc.)?:

3 ☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

4 En ocasiones, al final de la vida hay que tomar decisiones respecto al cuidado físico, emocional y espiritual. ¿Le gustaría decidir a Ud., personalmente, qué hacer cuando llegue ese momento final?:

☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

Si contesta que **No** a la pregunta 4:

5 ¿Le gustaría que otras personas decidieran por Ud.?:

☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

Si contesta que **Sí** a la pregunta 5:

6 ¿Quién le gustaría que decidiera por Ud.? (puede marcar más de una respuesta):

☐ Familiares (pareja, padres, hijos, hermanos) ☐ Amigos ☐ Médico que le atiende ☐ Otras personas, ¿quiénes? _____

Ha pensado alguna vez. ¿Cómo le gustaría a Ud. llegar al término de su vida?:

7 ☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

Si contesta que **Sí** a la pregunta 7:
 ¿Cómo le gustaría que fuera ese momento?:

8 ☐ De Repente ☐ Dándose cuenta de que está abandonando este mundo ☐ Dormirse y no despertarse ☐ Indiferente ☐ ¿De qué otra forma? _____

¿Dónde le gustaría a Ud. que transcurrieran los últimos momentos de su vida?:

9 ☐ Casa ☐ Hospital/Residencia ☐ Indiferente ☐ No Sabe ☐ Otro lugar, ¿cuál? _____

¿Qué personas le gustaría que le acompañaran en el momento final de su vida? (puede marcar más de una respuesta):

10 ☐ Familia/amigos ☐ Equipo Médico (médico, enfermera, etc) ☐ Solo ☐ No Sabe ☐ Otras personas, ¿quiénes? _____

¿Ha acompañado a algún ser querido en los últimos momentos de su vida?:

11 ☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

Si contesta que **Sí** a la pregunta 11:
 ¿Cómo recuerda usted esa experiencia de acompañamiento?:

12 (Marque con una X en la escala, el número elegido del 1 al 10).
 Muy negativa ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 Muy positiva

Módulo 2

El actual Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid "Consejería de Sanidad", reúne a numerosos profesionales y expertos en la materia (médicos, enfermeras, psicólogos, etc.). Con la colaboración de todos ellos se ha elaborado un programa para abordar la enfermedad avanzada e incurable, pretendiendo con ello mejorar la calidad de vida, tanto del que afronta la enfermedad como el de sus familiares. En dicho programa se considera: el diagnóstico, la prevención y el alivio del sufrimiento, el tratamiento del dolor, así como el de los problemas sociales, físicos, psíquicos y espirituales que acompañan a ese momento difícil de la vida.

¿Conoce Ud. la existencia de estos Servicios de Cuidados Paliativos?:

13 ☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

¿Algún familiar o allegado suyo ha recibido Cuidados Paliativos?:

14 ☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

Si contesta que **Sí** a la pregunta 14:
 ¿Dónde ha recibido su familiar o allegado Cuidados Paliativos?:

15 ☐ Casa ☐ Hospital ☐ Residencia ☐ No Sabe ☐ Otro lugar, ¿cuál? _____

Si contesta que **Sí** a la pregunta 14:

- 16 ¿Cómo calificaría la atención y el cuidado prestados en estos Servicios de Cuidados Paliativos?
(Marque con una X en la escala, el número elegido del 1 al 10):

Muy malo

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Muy bueno

- 17 Si Ud. sufriera una enfermedad avanzada e incurable, ¿desearía recibir Cuidados Paliativos?:
(Marque con una X en la escala, el número elegido del 1 al 10).

Totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Totalmente de acuerdo

Si Ud. estuviera **consciente**, ¿dónde preferiría recibir los Cuidados Paliativos?:

- 18 ☐ Casa ☐ Hospital ☐ Residencia ☐ No Sabe ☐ Otro lugar, ¿cuál? _____

Si Ud. estuviera **inconsciente**, ¿dónde preferiría recibir los Cuidados Paliativos?:

- 19 ☐ Casa ☐ Hospital ☐ Residencia ☐ No Sabe ☐ Otro lugar, ¿cuál? _____

Módulo 3

La vida nos enfrenta a diferentes situaciones comprometidas y una de ellas es el momento final de la existencia, en ocasiones unido a problemas de difícil control en distintos niveles: físico (ej.: asfixia, vómito, sangrado, convulsiones), psicológico (ej.: crisis de ansiedad, pánico), etc. En estos momentos de gran sufrimiento, a pesar de la ayuda de los Cuidados Paliativos y de la asistencia médica bien realizada, se podría plantear, el tener que recurrir a una muerte médicamente asistida. Este concepto de muerte asistida engloba a varias intervenciones como son: la eutanasia y el suicidio asistido.

- **La eutanasia** consiste en la actuación de un profesional (ej.: administración de medicamentos inyectables a dosis letales) que produce deliberadamente la muerte de un paciente con una enfermedad irreversible.

- **El suicidio asistido** consiste en la intervención de un profesional que proporciona los medios materiales (ej.: medicamentos en comprimidos para tomar) y/o intelectuales (libros) imprescindibles para que el paciente con una enfermedad irreversible, pueda acabar con su vida cuando lo desee.

Actualmente estas dos actuaciones **no están legalizadas en España**.

(Las siguientes preguntas van a estar colocadas en una tabla. En las 6 filas están dispuestas las preguntas del número 20 al 25. En las 12 columnas están distribuidas las respuestas en una escala del número 1 al 10. Ud. debe marcar una sola respuesta, seleccionada con una X).

		Totalmente en desacuerdo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Totalmente de acuerdo
20	¿Considera que la eutanasia es moralmente aceptable?												
21	Cuando llegue el momento final de su vida, si tuviera una enfermedad irreversible y una experiencia de sufrimiento intolerable, ¿solicitaría la eutanasia?												
22	¿Considera que en un futuro debería legalizarse la eutanasia?												
23	¿Considera que el suicidio asistido es moralmente aceptable?												
24	Cuando llegue el momento final de su vida, si tuviera una enfermedad irreversible y una experiencia de sufrimiento intolerable, ¿solicitaría el suicidio asistido?												
25	¿Considera que en un futuro debería legalizarse el suicidio asistido?												

Módulo 4

Las instrucciones previas II.PP. (o voluntades anticipadas, testamento vital...) son los deseos que una persona manifiesta anticipadamente sobre el cuidado, la atención médica y el destino de su cuerpo, para que esa voluntad se cumpla, en el momento en que esa persona llegara a encontrarse en situación de no poder expresar su voluntad personalmente, por su grave deterioro físico y/o psíquico. Por este motivo es esencial que los familiares, allegados y el personal médico que le atienda conozcan su existencia.

En la Comunidad de Madrid, se ha creado el Registro de Instrucciones Previas para recopilar y custodiar las Instrucciones Previas que los madrileños, mayores de 18 años, han realizado por escrito y registrado en presencia de: un notario, tres testigos o del funcionario de dicho Registro.

26 ¿Conoce que existe la posibilidad de hacer Instrucciones Previas?:
☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

27 ¿Conoce la existencia del Registro de Instrucciones Previas de la Comunidad de Madrid?:
☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

28 ¿Tiene Ud. **realizado** su documento de Instrucciones Previas?:
☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

Si contesta que **No** a la pregunta 28:
 29 ¿Estaría interesado en **realizar** su documento de Instrucciones Previas?:
☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

30 ¿Tiene Ud. **registrado** su documento de Instrucciones Previas?:

☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

Si contesta que **No** a la pregunta 30:

31 ¿Estaría interesado en registrar su documento de Instrucciones Previas?:

☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

32 ¿Sus familiares y/o allegados conocen su voluntad en el momento final de su vida?:

☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

33 ¿Informará a su médico de familia o los médicos que le atiendan, de su voluntad para el momento final de su vida?:

☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

34 ¿Pertenece a alguna asociación que defienda las últimas voluntades del paciente?:

☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

Módulo 5

Actualmente, se está valorando mucho la dimensión espiritual del ser humano ya que tiene un carácter universal. Se podría definir la espiritualidad en el contexto del final de la vida como la aspiración profunda e íntima del ser humano, el anhelo de una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y de sentido a la existencia. Se asociaría también al desarrollo de unas cualidades y valores que fomenten el amor y la paz. La espiritualidad no es sinónimo de religión y se puede tener una dimensión espiritual sin tener creencias religiosas.

35 ¿Considera Ud. que el acompañamiento y la ayuda espiritual en el proceso final de la vida serían de gran apoyo?:
(Marque con una X en la escala, el número elegido del 1 al 10).

Totalmente en desacuerdo

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Totalmente de acuerdo

36 ¿Solicitaría Ud. acompañamiento espiritual en el proceso final de su vida?:

☐ Sí ☐ No ☐ No Sabe ☐ No Contesta

Si contesta que **Sí** a la pregunta 36:

¿Qué personas desearía le acompañaran espiritualmente? (puede marcar más de una respuesta):

37 ☐ Familia/amigos ☐ Psicólogo ☐ Representante religioso (sacerdote, líder espiritual, etc) ☐ Equipo Médico (médico, enfermera, etc) ☐ Otras personas ¿quiénes? _____

38 Evalúe la frecuencia con la que Ud. practica sus creencias:
(Marque con una X en la escala, el número elegido del 1 al 10).

Ninguna

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 Muy frecuentemente

Módulo 6

Como paso previo a poder generalizar los resultados de este estudio, precisamos conocer algunas características de la población como son: sexo, estado civil, profesión, estudios y edad.

39 ¿Cuál es su sexo?:

☐ Hombre ☐ Mujer

40 ¿Cuál es su estado civil?:

☐ Soltero ☐ Casado/
Vive en pareja ☐ Divorciado/Separado ☐ Viudo ☐ No Contesta

41 ¿Qué nivel de estudios tiene Ud.?:

☐ Ninguno ☐ Primarios ☐ Medios ☐ Superiores ☐ Otros estudios: _____

42 ¿Entre que franja de edad se encuentra Ud.?:

☐ 18-30 años ☐ 31-50 años ☐ 51-70 años ☐ 71-90 años ☐ 91 años o más

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

X.- BIBLIOGRAFÍA

1. Ribera JM. Reflexiones sobre la propia muerte. 1ª ed. Madrid: MEZQUITA S.A; 1982.
2. Delgado A, Saletti-Cuesta L, López-Fernández LA, Toro-Cárdenas S. Las características familiares y la salud percibida en médicas y médicos de familia de Andalucía. Gac Sanit. noviembre de 2013;27(6):508-15.
3. Astray Mochales J., Domínguez Berjón MªF., Esteban Vasallo M.D., Génova Maleras R., Velázquez Buendía L. Informe del Estado de Salud de la Población de la Comunidad de Madrid 2014. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid; 2013.
4. Sánchez Moreno E. Capítulo 6: Diseño de cuestionarios. SEMERGEN - Med Fam. octubre de 2007;33(8):412-6.
5. Abascal E, Esteban IG. Análisis de encuestas [Internet]. ESIC Editorial; 2005 [citado 19 de marzo de 2014]. 291 p.
6. Azofra MJ. Cuestionarios (1ª reimpresión. Colección Cuadernos metodológicos, nº 26). Madr Cent Investig Sociológicas. 2000;137. p 11-8.
7. Muñoz TG. El cuestionario como instrumento de investigación/evaluación. Espanha Almenjandrelo.
8. Plan Estratégico de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad y Consumo. Madrid; 2010. 117 p.
9. Gérvas J. Morir en casa con dignidad. Una posibilidad, si hay apoyo y cuidados de calidad. Gac Médica Bilbao. enero de 2011;108(1):3-6.
10. Rudilla García D. Elaboración y estudio de una herramienta de evaluación de la dignidad en cuidados paliativos [Internet].
11. Herreros B, Palacios G, Pacho E. Limitación del esfuerzo terapéutico. Rev Clínica Esp. marzo de 2012;212(3):134-40.
12. Bayés R. Cuidados críticos y sufrimiento. Med Clínica. abril de 2006;126(15):576-8.
13. Drane J. Eutanasia y suicidio asistido en las culturas antigua y contemporánea. Humanitas. 2003;1(1):23-32.
14. Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM, Alarcos Martínez FJ, Barbero Gutiérrez J, Couceiro A, Hernando Robles P. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Rev Calid Asist. diciembre de 2008;23(6):271-85.
15. Martínez FR. Eutanasia y derechos fundamentales [Internet]. Tribunal constitucional; 2008 [citado 31 de octubre de 2015].
16. Illana AJ. La eutanasia y su situación legal en nuestro país en la actualidad. Rev Esp Geriatria Gerontol. 2004;39(6):353-9.

17. Reflexión. U. Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Med Paliativa*. 2002;9(1):37-40.
18. Álvarez Montero S. Eutanasia, opciones al final de la vida y médicos de familia. *Aten Primaria*. julio de 2009;41(7):405-10.
19. Morán NM. El derecho a la vida en la Constitución española de 1978 y en Derecho Comparado: aborto, pena de muerte, eutanasia y eugenesia. *Rev Fac Derecho Univ Complut*. 1979;(2):133-82.
20. Porta i Sales J. Cuidados paliativos y derechos humanos. *Med Paliativa*. abril de 2014;21(2):45-7.
21. Sánchez-Caro J, Abellán-García F, Méndez C, others. Instrucciones previas en España. *Asp Bioéticos Biojurídicos Prácticos* Granada Editor Comares
22. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Más de 4.600 madrileños han registrado sus instrucciones previas sanitarias. Portal de Salud de la Comunidad de Madrid: Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid; 2015 ene p. 1.
23. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica («BOE núm. 274/2002, de 15 de noviembre de 2002»).
24. Bandres Moya F., Delgado Bueno S. *Biomedicina y Derecho Sanitario*. En: ADEMÁS Comunicacion ,s.l. Madrid; 2009.
25. Ameneiros-Lago E, Carballada-Rico C, Garrido-Sanjuán JA. Reflexiones sobre el documento de instrucciones previas. *Rev Clínica Esp*. septiembre de 2012;212(8):420-1.
26. Cabodevilla I. *En vísperas del morir: psicología, espiritualidad y crecimiento personal*. Desclée De Brouwer; 2001.
27. Lizarraga Mansoa S, Ayarra Elia M, Cabodevilla Eraso I. Acompañamiento al final de la vida. *FMC - Form Médica Contin En Aten Primaria*. septiembre de 2005;12(7):471-81.
28. Bermejo Higuera JC, Lozano González B, Villaceros Durbán M, Gil Vela M. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Med Paliativa*. julio de 2013;20(3):93-102.
29. Barreto P, Fombuena M, Diego R, Galiana L, Oliver A, Benito E. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Med Paliativa*. enero de 2015;22(1):25-32.
30. Dones Sánchez M, Bimbaum NC, Barbero Gutierrez J, Gomis Bofill C, Balbuena Mora-Figueroa P, Benito Oliver E. ¿Cómo percibimos los profesionales el acompañamiento espirituale Cuidados Paliativos en España? *Med Paliativa*.
31. Argimon Pallás JM a., Jiménez Villa J. Capítulo 19 - Selección y definición de las variables. En: Pallás JM a. A, Villa JJ, editores. *Métodos de investigación clínica y epidemiológica* (Tercera edición).
32. Arribas M. Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Profesión*. 2004;5(17):23-9.

33. Bozal MG. Escala mixta Likert-Thurstone. *Anduli Rev Andal Cienc Soc.* 2005;(5):81-96.
34. Braun KL, Onaka AT, Horiuchi BY. End-of-life preferences in Hawaii. *Hawaii Med J.* diciembre de 2000;59(12):440-6.
35. Wanden-Berghe C, Guardiola-Wanden-Berghe R, Sanz-Valero J, en Iberoamérica R de M. Voluntades de la población sobre los cuidados y decisiones al final de la vida. *Nutr Hosp.* 2009;24(6):732-7.
36. Schrader SL, Nelson ML, Eidsness LM. «South Dakota's Dying to Know»: a statewide survey about end of life. *J Palliat Med.* agosto de 2009;12(8):695-705.
37. Schrader SL, Nelson ML, Eidsness LM. Dying to Know: A Community Survey about Dying and End-of-Life Care. *OMEGA--J Death Dying.* 1 de enero de 2009;60(1):33-50.
38. Fukui S, Yoshiuchi K. Associations with the Japanese Population's Preferences for the Place of End-of-Life Care and Their Need for Receiving Health Care Services. *J Palliat Med.* octubre de 2012;15(10):1106-12.
39. Hunt KJ, Shlomo N, Addington-Hall J. End-of-life care and achieving preferences for place of death in England: results of a population-based survey using the VOICES-SF questionnaire. *Palliat Med.* mayo de 2014;28(5):412-21.
40. Gomez-Batiste J., Planas Domingo J., Roca Casas J., Viladiu Quemada P. *Cuidados Paliativos en Oncología.* Barcelona: JIMS S.A; 1996.
41. Rietjens JAC, van der Heide A, Voogt E, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Striving for quality or length at the end-of-life: attitudes of the Dutch general public. *Patient Educ Couns.* noviembre de 2005;59(2):158-63.
42. Rietjens JAC, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Maas PJ, van der Wal G. Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making. *Palliat Med.* octubre de 2006;20(7):685-92.
43. McIlpatrick S, Hasson F, McLaughlin D, Johnston G, Roulston A, Rutherford L, et al. Public awareness and attitudes toward palliative care in Northern Ireland. *BMC Palliat Care.* 2013;12(1):34.
44. Downing J, Gomes B, Gikaara N, Munene G, Daveson BA, Powell RA, et al. Public preferences and priorities for end-of-life care in Kenya: a population-based street survey. *BMC Palliat Care.* 2014;13(1):4.
45. Sánchez González M.A. *Bioética, religión y salud. Informe sobre Instrucciones Previas.* Madrid: Comunidad de Madrid: B.O.C.M.; 2005. 352 p.
46. Vega Vega C. *Actitud frente a la eutanasia en España.* [Madrid]: Universidad Complutense; 1989.
47. Garcia Romero H., González Fonández A., Galicia J. .Aceptación o rechazo de la eutanasia. Encuesta en 3021 empleados del gobierno federal. *Sept-Oct 1988.* 134 (5):629-36.

48. Lindblad A, Löfmark R, Lynöe N. Would physician-assisted suicide jeopardize trust in the medical services? An empirical study of attitudes among the general public in Sweden. *Scand J Public Health*. mayo de 2009;37(3):260-4.
49. Yun YH, Han KH, Park S, Park BW, Cho C-H, Kim S, et al. Attitudes of cancer patients, family caregivers, oncologists and members of the general public toward critical interventions at the end of life of terminally ill patients. *CMAJ Can Med Assoc J J Assoc Medicales Can*. 12 de julio de 2011;183(10):E673-9.
50. Stronegger WJ, Burkert NT, Grossschädl F, Freidl W. Factors associated with the rejection of active euthanasia: a survey among the general public in Austria. *BMC Med Ethics*. 2013;14:26.
51. Schoonman MK, van Thiel GJM, van Delden JJM. Non-physician-assisted suicide in The Netherlands: a cross-sectional survey among the general public. *J Med Ethics*. 5 de diciembre de 2013.
52. Júdez J. Suicidio asistido y eutanasia: un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado. En: *Anales del Sistema Sanitario de Navarra [Internet]*. SciELO Espana; 2007 [citado 31 de octubre de 2015]. p. 137-61.
53. Braun KL, Onaka AT, Horiuchi BY. Advance directive completion rates and end-of-life preferences in Hawaii. *J Am Geriatr Soc*. diciembre de 2001;49(12):1708-13.
54. Miyata H, Shiraishi H, Kai I. Survey of the general public's attitudes toward advance directives in Japan: how to respect patients' preferences. *BMC Med Ethics*. 2006;7:E11.
55. Akabayashi A, Slingsby BT, Kai I. Perspectives on advance directives in Japanese society: A population-based questionnaire survey. *BMC Med Ethics*. 31 de octubre de 2003;4:5.
56. García Ortega C, Cózar Murillo V, Almenara Barrios J. La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la Ley 41/2002. *Rev Esp Salud Pública*. 2004;78(4):469-79.
57. Serrano Teruel R, López López R, Cardenal González I, Illana Rodríguez J. Conocimiento e información sobre el documento de instrucciones previas en un centro de salud urbano de Murcia. *Aten Primaria*. diciembre de 2011;43(12):680-1.
58. Valentín R, Sáiz F, Cobián M, Rivas M, Alonso M. Expresión anticipada de voluntades: actitud y conocimiento de los ciudadanos. *Med Paliativa*. octubre de 2012;19(4):139-43.
59. Santos de Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003;32(1):1-8.
60. Ángel-López-Rey E, Romero-Cano M, Tébar-Morales JP, Mora-García C, Fernández-Rodríguez O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clínica*. mayo de 2008;18(3):115-9.
61. Busquets i Font JM, Hidoine de La Fuente M, Lushchenkova O, Quintana S. Conocimiento y valoración por parte de los ciudadanos de Cataluña sobre las voluntades anticipadas y la atención al final de la vida. *Med Paliativa*.

62. del Pozo K, López-Torres J, Simarro MJ, Navarro B, Rabanales J, Gil V. Características sociosanitarias de quienes formalizan el documento de voluntades anticipadas. SEMERGEN - Med Fam.
63. Molina J, Pérez M, Herreros B, Martín MD, Velasco M. Conocimiento y actitudes ante las instrucciones previas entre los pacientes de un hospital público de la Comunidad de Madrid. Rev Clínica Esp. octubre de 2011;211(9):450-4.
64. McCarthy J, Weafer J, Loughrey M. Irish views on death and dying: a national survey. J Med Ethics. 8 de enero de 2010;36(8):454-8.
65. de Jager Meezenbroek E, Garssen B, van den Berg M, van Dierendonck D, Visser A, Schaufeli WB. Measuring spirituality as a universal human experience: A review of spirituality questionnaires. J Relig Health. 2012;51(2):336-54.
66. Vachon M, Fillion L, Achille M. A conceptual analysis of spirituality at the end of life. J Palliat Med. enero de 2009;12(1):53-9.
67. Givens JL, Mitchell SL. Concerns About End-of-Life Care and Support for Euthanasia. J Pain Symptom Manage. agosto de 2009;38(2):167-73.
68. Grau G. Metodología para la validación de cuestionarios. Medifam. 1995;5(6):351-9.
69. García de Yébenes Prous MJ, Rodríguez Salvanés F, Carmona Ortells L. Validación de cuestionarios. Reumatol Clínica. julio de 2009;5(4):171-7.
70. Escobar-Pérez J, Cuervo-Martínez A. Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. Av En Medición. 2008;6:27-36.
71. Steck N, Egger M, Maessen M, Reisch T, Zwahlen M. Euthanasia and assisted suicide in selected European countries and US states: systematic literature review. Med Care. octubre de 2013;51(10):938-44.
72. Huerta JM. Proceso para redactar y validar los cuestionarios para los estudios de investigación y evaluación. Univ P R Recinto Univ Mayagüez. 2005;
73. Casas Anguita J, Repullo Labrador JR, Donado Campos J. La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (I). Aten Primaria. 2003;31(8):527-38.
74. Casas Anguita J, Repullo Labrador JR, Donado Campos J. La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (II). Aten Primaria. 2003;31(9):592-600.
75. Eiser RJ, Mora NR. Psicología social: actitudes, cognición y conducta social [Internet]. Ediciones Pirámide; 1989.
76. Carrasco JL. El método estadístico en la investigación médica. Editor Cienc. 1995;3:108-10.
77. Pradilla HC, Correa Ospina OL, Alonso-Babarro A. Preferencia del lugar de muerte y factores relacionados en personas mayores de la isla mediterránea de Ibiza. Rev Colomb Anestesiol. mayo de 2011;39(2):174-88.

78. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2013;12(1):7.
79. Vaquiro Rodríguez S, Stiepovich Bertoni J. Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Cienc Enferm*. 2010;16(2):17-24.
80. Quero A. Los cuidados no profesionales en el hospital: la mujer cuidadora. *Enferm Clínica*. 2003;13(6):348-56.
81. La Parra D. Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales. *Gac Sanit*. 2001;15(6):498-505.
82. Toro Flores R, Silva Mato A, Piga Rivero A, Alfonso Galán MT. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. *Aten Primaria*. octubre de 2013;45(8):404-8.
83. Leal Hernández M, Rivas Baez JA, Martínez Monje F, Lozano Espinosa M. Papel del médico de familia en la cumplimentación y registro del documento de instrucciones previas. *SEMERGEN - Med Fam* .
84. Rufino Castro M, Ramos Fernández A, Prada Jaimez ML, Güell Pérez E, Fariñas Balaguer O, Blasco Blasco T, et al. ¿Qué referencias espirituales verbalizan los pacientes atendidos por un equipo hospitalario de cuidados paliativos? *Med Paliativa*.
85. Tosao Sánchez C. Abordaje aconfesional de la espiritualidad en cuidados paliativos. *FMC - Form Médica Contin En Aten Primaria*. junio de 2012;19(6):331-8.
86. Cucalón-Arenal JM, Marín-Ibáñez A, Cía-Gómez P, Blay-Cortés MG. Opinión de los universitarios sobre los cuidados al final de la vida. *FEM Rev Fund Educ Médica*. 2013;16(3):181-6.
87. Alandete JG, Delgado EP. Actitudes religiosas y valores en un grupo de jóvenes universitarios españoles. *An Psicol*. 2005;21(1):149-68.
88. Rubio Arribas V, Sampedro Martínez E, Zapirain Sarasola M, Gil Benito I, Ayechu Redin S, Tapiz Ibáñez V. Diagnóstico: cáncer. ¿Queremos conocer la verdad? *Aten Primaria*. 2004;33(7):368-73.
89. Carrero Planes V, Navarro Sanz R, Serrano Font M. Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidad de atención paliativa. *Med Paliativa* .
90. Zabala Blanco J, Díaz Ruiz JF. Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas. *SEMERGEN - Med Fam*. mayo de 2010;36(5):266-72.
91. Romain M, Sprung CL. Approaches to patients and families with strong religious beliefs regarding end-of-life care. *Curr Opin Crit Care*. diciembre de 2014;20(6):668-72.
92. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit*. noviembre de 2010;24(6):437-45.
93. Poveda Monge F, Royo Garrido A, Aldemunde Pérez C, Fuentes Cuenca R, Montesinos de Astorza C, Juan Ten C, et al. Ansiedad ante la muerte en atención primaria: relación con

- la frecuentación y la psicomorbilidad de los consultantes. *Aten Primaria*. 2000;26(7):446-52.
94. Sarabia Álvarez J, Santiago Gordillo P. Atención a los pacientes con enfermedades en fase terminal: la opinión de los ciudadanos. *Med Clínica*. 4 de febrero de 2012;138(2):73-7.
 95. Köneke V. Trust increases euthanasia acceptance: a multilevel analysis using the European Values Study. *BMC Med Ethics*. 20 de diciembre de 2014;15(1):86.
 96. Holm S. The debate about physician assistance in dying: 40 years of unrivalled progress in medical ethics? *J Med Ethics*. enero de 2015;41(1):40-3.
 97. Barutta J, Vollmann J. Physician-assisted death with limited access to palliative care. *J Med Ethics*. 22 de enero de 2015;
 98. Sanz Fernández ME, Molinero Blanco E. Cuidados paliativos en el paciente oncológico. *Med - Programa Form Médica Contin Acreditado*. marzo de 2013;11(27):1669-76.
 99. Cohen J, Bilsen J, Hooft P, Deboosere P, Wal G van der, Deliens L. Dying at home or in an institution: Using death certificates to explore the factors associated with place of death. *Health Policy*. octubre de 2006;78(2-3):319-29.
 100. Sandsdalen T, Hov R, Høye S, Rystedt I, Wilde-Larsson B. Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliat Med*. mayo de 2015;29(5):399-419.
 101. Casado M, de Lecuona I, Royes A. Sobre las voluntades anticipadas: aspectos bioéticos, jurídicos y sociales. *Rev Esp Med Leg*. enero de 2013;39(1):26-31.
 102. Contreras-Fernández E, Rivas-Ruiz F, Castilla-Soto J, Méndez-Martínez C. Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria*.
 103. Cox K, Bird L, Arthur A, Kennedy S, Pollock K, Kumar A, et al. Public attitudes to death and dying in the UK: a review of published literature. *BMJ Support Palliat Care*. marzo de 2013;3(1):37-45.
 104. Burge F, Lawson B, Johnston G, Asada Y, McIntyre PF, Grunfeld E, et al. Bereaved family member perceptions of patient-focused family-centred care during the last 30 days of life using a mortality follow-back survey: does location matter? *BMC Palliat Care*. 2014;13:25.
 105. Edo-Gual M, Tomás-Sábado J, Aradilla-Herrero A. Miedo a la muerte en estudiantes de enfermería. *Enferm Clínica*. mayo de 2011;21(3):129-35.
 106. Fernández Suárez A, Fernández Álvarez T, Alonso Arruquero C, Marcilla Escotet M, Cortina Viesca A, Conde Rodríguez M, et al. Actitud de los usuarios de centro de salud ante el diagnóstico de enfermedad terminal. *Aten Primaria*. 2002;30(7):449-54.